FLORENCIA LUNA
ARLEEN L. F. SALLES

BIOÉTICA: NUEVAS REFLEXIONES SOBRE DEBATES CLÁSICOS

Con colaboraciones de
María Victoria Costa, Susana Sommer
y Graciela Vidiella

FONDO DE CULTURA ECONÓMICA
México - Argentina - Brasil - Colombia - Chile - España
Estados Unidos de América - Perú - Venezuela

Primera edición en
Primera edición en

D.R. © 2008, Fondo de Cultura Económica de Argentina, S.A.
El Salvador 5665; 1414 Buenos Aires, Argentina
fondo@fce.com.ar / www.fce.com.ar
Av. Picacho Ajusco 227; 14200 México D.F.

ISBN: falta falta falta

Comentarios y sugerencias:
editorial@fce.com.ar

Fotocopiar libros está penado por la ley.

Prohibida su reproducción total o parcial por cualquier
medio de impresión o digital, en forma idéntica, extractada
o modificada, en castellano o en cualquier otro idioma,
sin autorización expresa de la editorial.

Impreso en Argentina - *Printed in Argentina*
Hecho el depósito que previene la ley 11.723

ÍNDICE

Introducción, por Florencia Luna y Arleen L. F. Salles 00

Primera parte
Bases teóricas de la bioética

I. *Planteos clásicos y teoría de los principios*, por Florencia Luna 00

II. *Enfoques éticos alternativos*, por Arleen L. F. Salles 00

Segunda parte
Momentos de decisiones

III. *La relación médico-paciente*, por Arleen L. F. Salles 00

IV. *El manejo de la información médica: el consentimiento informado y la confidencialidad*, por María Victoria Costa 00

V. *Problemas al final de la vida: el suicidio asistido*, por Florencia Luna 00

Tercera parte
Eligiendo el futuro

VI. *Una reseña sobre la anticoncepción*, por Arleen L. F. Salles 00

VII. *El aborto*, por Arleen L. F. Salles 00

VIII. *Reproducción asistida y contexto local*, por Arleen L. F. Salles 00

IX. *La clonación y el debate sobre células troncales*, por Arleen L. F. Salles 00

X. *Genética: los desafíos de la información*, por Florencia Luna 00

Cuarta parte
MÁS ALLÁ DEL PACIENTE

XI. *Investigación*, por Florencia Luna 00

XII. *La justicia en la salud*, por Graciela Vidiella 00

Apéndice: Mujeres en América Latina: algunos desafíos éticos, por Susana Sommer 00

Datos de las colaboradoras 00

Dedicamos este libro a Felicitas y María,
a Gabriela y Giselle, queridas amigas que la vida quiso
que también fueran nuestras hermanas.

INTRODUCCIÓN

La bioética, en tanto disciplina que se ocupa de los temas éticos planteados en el ámbito de la salud, ejemplifica la tendencia de las sociedades contemporáneas occidentales a reflexionar sobre las decisiones públicas y privadas, y la calidad moral de las acciones de las personas. Este tipo de actividad requiere la clarificación de situaciones dilemáticas, la comprensión de los contextos sociales y culturales en las que surgen, y la identificación de los supuestos valorativos en las posiciones normativas dominantes.

En este volumen exploramos un abanico de cuestiones bioéticas que generan una preocupación creciente a escala mundial. No todas ellas afectan a todos los seres humanos de la misma manera. Sin embargo, su discusión ética pone de manifiesto e ilumina concepciones diversas sobre lo correcto y lo incorrecto, y sobre como definir el bien de los involucrados, sean estos individuos particulares o grupos sociales. Nuestra meta en este sentido es doble. Por un lado, queremos presentar un panorama que incentive a la formación de una actitud crítica y reflexiva, y que promueva la capacidad de interrogar. Por otro, esperamos que el material incluido lleve al lector a ulteriores exploraciones de los problemas éticos y sus implicancias a nivel individual y social.

El título elegido para este volumen *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos* ilustra nuestro enfoque. En primer lugar, la discusión de los diferentes temas no pretende simplificarlos o dar soluciones fáciles. Por el contrario, hacemos hincapié en que se trata de cuestiones sumamente controvertidas y complejas, que confrontan a personas con cosmovisiones diferentes y que llevan a interpretaciones múltiples y a posturas muchas veces opuestas. Aun cuando existe consenso respecto al carácter moral de una práctica, éste frecuentemente puede resultar frágil.

En segundo lugar, hemos intentado reflejar la distinción entre los planteos clásicos de la bioética y otros planteos alternativos que se han generado recientemente. Los que denominamos clásicos se caracterizan en general por presentar análisis que están fundados en consideraciones tales como "autonomía", "conflicto de derechos" y "paternalismo", y típicamente invocan principios para resolver cuestiones espinosas. En cambio, los que llamamos planteos alternativos recientes tienden a introducir todo un espectro de consideraciones culturales, económicas y de género que necesariamente implican una reflexión mucho más contextualizada acerca de los temas en cuestión.

Estos planteos alternativos vienen de la mano de perspectivas filosóficas diversas. Algunos, como la de la teoría de la virtud, tienen su raíz en concepciones antiguas y en las últimas dos décadas han comenzado a ser utilizados en la discusión de cuestiones como el aborto, la eutanasia y las técnicas de reproducción asistida. Otros son relativamente nuevos, en el sentido de haber sido filosóficamente articulados en el pasado reciente. Entre estos últimos se encontrarían planteos basados en nociones como la del cuidado o consideraciones de género. Más allá de las diferencias existentes entre ellos, lo que los planteos más recientes tienen en común es que han producido un impacto fuerte en el discurso bioético y han llevado a un refinamiento de la disciplina.

Al marcar la distinción entre los planteos clásicos y los actuales, no pretendemos que se concluya que los primeros han sido superados. La cuestión de si se debe respetar el derecho de las personas a tomar decisiones sanitarias, por ejemplo, sigue siendo tan significativa y apremiante ahora como en los comienzos de la bioética. Lo que la distinción entre los planteos clásicos y los actuales expone es cómo la disciplina ha ido transformándose. La presencia de nuevos elementos de reflexión la ha enriquecido y, al mismo tiempo, la hace más compleja.

Finalmente, hemos tratado, en la medida de lo posible, de situar la discusión de los temas en la realidad latinoamericana. Estamos convencidas de que los problemas éticos planteados por la

escasez de recursos sanitarios, los desafíos de las nuevas técnicas reproductivas, la legalidad o ilegalidad de la práctica del aborto, y la pobreza que hace que segmentos importantes de la población no reciba atención médica básica reaparecen como una constante en todos los países. Sin embargo, estos temas están culturalmente situados e influenciados por diversas tradiciones, costumbres y valores, por lo cual una mirada contextual es beneficiosa. Nuestro objetivo es reconocer y hacer justicia a esa situación de los problemas que presentamos.

Este libro está compuesto por cuatro partes y un apéndice. La parte I, "Bases teóricas de la bioética", constituye el marco teórico y conceptual dentro del cual discurren los debates que le siguen. Consideramos que brindar las bases teóricas de la bioética tiene fundamental importancia sobre todo para aquellos que se acercan a esta área desde una formación práctica. Permite entender cuál es el fundamento teórico de una decisión y cómo se relaciona con otros conceptos básicos. Por ello, la primera parte del volumen, compuesta de dos capítulos, propone una presentación de los enfoques teóricos más influyentes en la disciplina.

En el capítulo "Planteos clásicos y teoría de los principios", Florencia Luna comienza esquematizando las teorías clásicas de la ética retomadas en un primer momento de la bioética: el utilitarismo y el deontologismo, para luego explorar la teoría de los principios, una de las que mayor aceptación ha tenido en la bioética. Analiza, en primer lugar, por qué surge la teoría de los principios en tanto una primera respuesta frente a los clásicos intentos de análisis que propuso la ética. Se pregunta cuáles pueden ser los factores que han llevado a su gran aceptación y popularización, y por qué durante cierto período pareció ser la respuesta paradigmática de la bioética. En segundo lugar, la autora expone la versión actual de la teoría de los principios tal como la sostienen Tom Beauchamp y James Childress, analizando su coherencia interna y la evolución que esta propuesta ha sufrido durante las diferentes reediciones de su referente bibliográfico: *Principios de ética biomédica.* Luna muestra cómo ciertas ediciones de ese li-

bro implicaron fuertes cambios en la teoría misma y cuáles fueron las fuentes de tales modificaciones. Su objetivo es exhibir la complejidad de esta propuesta frente a la versión simplista e inadecuada que se ha popularizado.

En el segundo capítulo "Enfoques éticos alternativos", Arleen L. F. Salles hace una revisión de un conjunto de propuestas que ponen en tela de juicio la eficiencia de la teoría de los principios y de los modelos deductivistas del razonamiento moral. Estas propuestas alternativas se caracterizan por poseer fuertes elementos particularistas, ya que en principio rechazan la idea de que se puede codificar la moralidad en forma sistemática. Salles presenta y evalúa al enfoque de la virtud, el comunitarismo, el narrativismo, la casuística, la ética del cuidado y la ética feminista, mostrando el impacto que cada una de estas vertientes ha tenido en la reflexión bioética.

Cabe destacar que en la discusión sobre las teorías y los enfoques bioéticos se suele hacer una distinción entre lo que se ha llamado reflexión de primera generación y reflexión de segunda generación.[1] La primera se caracteriza por articular y desarrollar una diversidad de teorías y métodos ampliamente utilizados en la bioética, entre los que se cuentan, por ejemplo, la teoría de los principios, la casuística y la ética del cuidado. En este nivel de reflexión se marcan las características de cada método y se acentúan sus diferencias: el objeto es distinguir claramente cada uno de los enfoques.

La reflexión de segunda generación no se concentra en las diferencias entre métodos sino que busca subrayar las similitudes y los rasgos comunes entre varios de ellos. En este caso, el objetivo es descubrir hasta qué punto tales coincidencias pueden ser consideradas condición de posibilidad del razonamiento bioético. Los dos capítulos teóricos con los que iniciamos el volumen se enmarcan principalmente dentro de una reflexión de primera ge-

[1] Véase Mark Kuczewski, "Introduction", en *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 10:4, 2000, p. 4.

neración. Sin embargo, la discusión de los métodos y las teorías bioéticas presentada sugiere recursos ricos para una reflexión de segunda generación.

Las segunda, tercera y cuarta partes del libro brindan análisis de problemas concretos. La segunda, "Momentos de decisiones", examina el tema del encuentro clínico y las decisiones que enfrentan tanto médicos como pacientes. Se inicia con el capítulo "La relación médico-paciente", que trata sobre la discusión de un tema que tiene gran actualidad y urgencia en la práctica médica. Allí, Salles comienza exponiendo el papel que las nociones de autonomía y paternalismo han jugado en la formulación de diversos modelos de la relación medico-paciente. Luego de presentar aquellos que han tenido mayor impacto en la discusión, bosqueja la discusión en torno del poder médico y el tema del desarrollo del carácter del profesional de la salud. El capitulo concluye con una revisión de otros temas relacionados que, aunque en general han recibido menos atención, plantean cuestiones dignas de ser discutidas.

El segundo capítulo de esta parte, escrito por María Victoria Costa, se ocupa de dos obligaciones morales básicas de los profesionales de la salud con respecto al manejo de la información médica y la toma de decisiones terapéuticas: el consentimiento informado y la confidencialidad. Luego de ofrecer una breve reseña histórica del surgimiento de la doctrina moral y legal del consentimiento informado, Costa analiza los posibles fundamentos éticos de la exigencia de obtenerlo y los principales requisitos que deberían satisfacerse para lograr un consentimiento válido. Teniendo en cuenta las dificultades propias de la atención médica en países latinoamericanos, sostiene que la exigencia de buscar el consentimiento informado de los pacientes se mantiene aun ante las dificultades que plantean la escasez de recursos económicos y de personal para la atención médica, como así también las diferencias culturales que pueda haber entre médicos y pacientes.

Con respecto a la confidencialidad de la información médica, Costa evalúa los principales argumentos que han sido ofrecidos en apoyo de las prácticas de la confidencialidad, sosteniendo que

las razones más significativas en su favor remiten a evitar daños a los pacientes. Asimismo, ofrece una reseña del debate en torno a las condiciones bajo las cuales los profesionales de la salud podrían ser eximidos de sus obligaciones de confidencialidad, señalando la importancia de políticas institucionales y públicas para el manejo de la información. La autora concluye que el respeto a la confidencialidad no debería ser considerado sólo una obligación de los médicos sino también de las instituciones que tienen acceso a la información médica, tal como hospitales, clínicas, farmacias, obras sociales o seguros de salud.

El tercer capítulo de esta parte, escrito por Florencia Luna, se centra en la eutanasia voluntaria y el suicidio asistido por el médico. Tal como lo plantea el título del capítulo, "Problemas al final de la vida: el suicidio asistido", éste presenta, en primer lugar, los principales argumentos en los que se basan las posiciones a favor y en contra del suicidio asistido por el médico que aparecen en la literatura "clásica" de la bioética, para luego dar un segundo paso y analizar los mismos a la luz del contexto latinoamericano. ¿Podrían estas prácticas aceptarse e implementarse en algunas sociedades de América Latina?

La tercera parte del libro, "Eligiendo el futuro", reúne cuatro capítulos cuyo eje fundamental es el examen de las técnicas y prácticas que brindan al ser humano la posibilidad de elegir el propio futuro y el de su familia. Se abre con "Una reseña sobre la anticoncepción". ¿Por qué es que algunas personas se oponen a ella? ¿Existe un derecho a controlar la reproducción? ¿Qué implica y qué se requiere para su ejercicio? ¿Cuáles son los discursos predominantes respecto de la anticoncepción y qué objetivo tienen? Los comportamientos reproductivos de las personas poseen un significado que en gran medida está moldeado por diversas instituciones sociales. La revisión de estas cuestiones, presentada por Salles, tiene como objeto aportar elementos para una discusión renovada del tema.

En el capítulo siguiente, "El Aborto", Salles se concentra en el debate moral en torno a esta práctica. Nota que la discusión ha sido típicamente concebida de manera limitada y antagónica: se

contraponen los derechos fetales a los maternales y se olvidan otras consideraciones. Salles comienza con una reseña de la discusión "tradicional" sobre el aborto, examinando la postura liberal, la conservadora y la moderada. A continuación, ofrece un examen crítico de otros elementos a los cuales se les esta empezando a dar un lugar en la discusión. El capítulo cierra con un análisis de los temas éticos planteados por distintas políticas públicas respecto del aborto.

En el octavo capítulo, "Reproducción asistida y sabor local", Luna se concentra en la reproducción asistida teniendo en cuenta algunos de los componentes que aparecen en América Latina. Expone muy esquemáticamente algunos de los argumentos a favor y en contra de las técnicas de reproducción asistida. Luego pasa a una segunda etapa de análisis ético que consiste en examinar la influencia sutil del contexto social y cultural a la hora de *implementar* las nuevas técnicas de reproducción asistida, y evaluar las consecuencias que esto tiene en nuestras sociedades latinoamericanas. Para ello, se tiene en cuenta particularmente la prevalencia de la infertilidad secundaria en la región y sus principales causas. Por estas razones, se argumenta a favor de la importancia de considerar las técnicas de reproducción asistida como parte integral de la salud reproductiva, en la cual prime una actitud totalizadora y de respeto hacia la mujer.

En el noveno capítulo, Salles expone las cuestiones éticas planteadas por la clonación y sus potenciales usos. En la primera parte se presentan los argumentos más comunes a favor y en contra de la clonación reproductiva. En la segunda, se bosqueja la discusión respecto de la utilización terapéutica de la práctica en particular para producir embriones de los que se podrían derivar células troncales. La ventaja de las células obtenidas de embriones (a diferencia de aquellas obtenidas de adultos) radica en su plasticidad para dar origen a otro tipo de células. Pero la derivación de células troncales lleva necesariamente a la destrucción del embrión. ¿Es este uso moralmente legítimo? ¿Qué marcos conceptuales se utilizan para debatir este tema?

Finalmente, en el último capítulo de esta tercera parte del volumen, Luna considera, en primer lugar, el manejo de la información genética, las implicancias de las intervenciones genéticas y cuestiones que involucran problemas de justicia. En segundo lugar, analiza algunos de los problemas legales, éticos y sociales que suceden en los países en vías de desarrollo, así como ciertas paradojas que genera la introducción de algunas de estas técnicas en contextos sociales como el de América Latina.

La cuarta parte, "Más allá del paciente" está integrada por dos capítulos. En el que se reflexiona sobre ética de la investigación, Luna expone el desarrollo que ésta ha sufrido. Su tesis es que la ética de la investigación pasó de centrarse en problemas relacionados con la autonomía y el consentimiento informado a cuestiones más amplias, que involucran sus condiciones de posibilidad. Esto es, actualmente se debaten problemas de justicia, de obligaciones durante y después de las investigaciones, así como las responsabilidades de los investigadores y los financiadores. Los planteos más recientes brindan mucha importancia a la situación de las sociedades periféricas, con poblaciones vulnerables, para las cuales el consentimiento informado es sólo el paso inicial de un proceso mucho más complejo y difícil. A fin de mostrar este desarrollo, Luna analiza el tipo de casos que resultaron centrales en una primera época, aquellos que tienen relevancia actualmente, los actores de las investigaciones y los análisis éticos involucrados.

Del derecho a la salud se ocupa la contribución de Graciela Vidiella. ¿Existe una obligación por parte del Estado de atender a la salud de sus ciudadanos? Si se responde afirmativamente, será necesario determinar cuáles son las características, alcances y límites de tal derecho, así como justificar criterios razonables que permitan determinar las prioridades en los servicios a brindar. En este capitulo, Vidiella selecciona tres teorías de justicia: la del justo título de Robert Nozick, la justicia como equidad de John Rawls y la teoría de la igualdad compleja de Michel Walzer. El motivo de la elección fue presentar tres posiciones diferenciadas y de gran

influencia en el pensamiento ético político contemporáneo. Luego de ofrecer sus lineamientos generales, se examinan algunas de sus aplicaciones al ámbito de la salud.

El volumen termina con un apéndice escrito por Susana Sommer, quien presenta una visión global de la situación de las mujeres en el contexto de la salud, enfatizando la dimensión activista del movimiento femenino y sus logros en la práctica.

El libro, por un lado, recorre el vasto espectro que abarca la bioética. Por otro, permite una flexibilidad en su uso: puede utilizarse como texto básico para una primera aproximación general a la bioética, pero también constituye un recurso rico para un análisis profundo de temas más específicos dentro de la disciplina. En ese sentido, cabe señalar que en cada capítulo se presentan no sólo exhaustivos análisis y actualizados del tema en cuestión, sino también notas con una extensa bibliografía que señalan caminos de investigación ulteriores. Asimismo, es necesario destacar que los dos primeros capítulos, mas allá de brindar las bases para la discusión de los temas aplicados que le siguen, ofrecen una rica visión del estado actual de la discusión teórica dentro de la disciplina.

Quisiéramos agradecer muy especialmente a María Victoria Costa, Graciela Vidiella y Susana Sommer por su participación en este volumen y por su buena voluntad para revisar y discutir sus contribuciones. También a Hans Van Delden quien permitió que se utilizara en el capítulo sobre eutanasia parte de un material escrito en forma conjunta con Florencia Luna. Finalmente, no queremos dejar de valorar a Julieta Arosteguy por su minucioso trabajo de revisión editorial de los capítulos. Además, Luna desea reconocer a la John Simon Guggenheim Memorial Foundation, gracias a cuya beca durante el período 2006-2007 pudo completar la última parte de este libro.

Esta es la tercera "coproducción" de Florencia Luna y Arleen L. F. Salles. A diferencia de las anteriores, no se trata de una compilación de artículos previamente publicados, sino de un texto compuesto en su totalidad por capítulos originales que, aunque

elaborados individualmente por cada autora, fueron revisados y comentados por ambas. Esperamos que esta nueva propuesta conjunta, fruto de la experiencia adquirida desde la publicación de nuestra primera compilación en 1995, refleje la evolución de nuestras ideas en torno a los temas discutidos y nuestra vinculación con la problemática latinoamericana.

Primera parte

BASES TEÓRICAS DE LA BIOÉTICA

I. PLANTEOS CLÁSICOS Y TEORÍA DE LOS PRINCIPIOS

Florencia Luna

1. Introducción

La vida contemporánea enfrenta una variedad de problemas y dilemas que generan gran perplejidad y dificultades en las personas que tienen preocupaciones éticas. Éstas pueden ir desde la admisibilidad de la investigación con células embrionales o de la clonación, pasando por decisiones al final de la vida como lo es la eutanasia voluntaria, y por la aceptación o el rechazo del aborto. La bioética es una de las disciplinas que intenta ayudar a reflexionar sobre estas cuestiones. Frente a las polémicas que generan algunos de estos dilemas, las bases teóricas sobre las cuales se fundan las respuestas que se esgriman resulta fundamental. Para ello toda reflexión seria en bioética necesita apoyarse en teorías éticas así como en elaboraciones teóricas propias de esta área.

En consecuencia, en este capítulo, se analizará por qué surge la teoría de los principios como una primera respuesta teórica de la bioética frente a los clásicos intentos de análisis que propuso la ética. Se explorará, entonces, una de las teorías que mayor aceptación ha tenido en la bioética, tomando a la teoría de los principios como eje de los dos primeros capítulos, ya que consiste –además– en una excelente herramienta pedagógica. Así pues, se comenzará indagando los factores que han llevado a su gran aceptación y popularización y por qué durante cierto período pareció ser la respuesta paradigmática de la bioética.

Para comprender por qué la teoría de los principios tiene tanta aprobación, resulta conveniente analizar cuál era la situa-

ción de la ética cuando comienza a surgir la bioética como disciplina así como la tensión presente en sus dos teorías éticas paradigmáticas. Si bien a lo largo de la historia se dieron varias propuestas teóricas en ética, dos posiciones se presentan como antagónicas y hasta complementarias entre sí: el utilitarismo y el deontologismo, este último fundamentalmente representado por la teoría kantiana. Así este capítulo comenzará exponiendo, en primer lugar, los principales rasgos del utilitarismo para abordar luego la presentación del deontologismo.

Luego se expondrá y analizará la versión actual de la teoría de los principios tal como la sostienen Tom Beauchamp y James Childress, su coherencia interna y la evolución que esta propuesta teórica ha sufrido durante las diferentes reediciones de su referente bibliográfico, titulado *Principios de ética biomédica*. Se intentará mostrar cómo ciertas ediciones del libro implicaron fuertes cambios en la teoría misma y cuáles fueron las fuentes de tales modificaciones. El objetivo último del presente capítulo es exhibir la complejidad y los problemas de esta propuesta frente a la versión inadecuada que se ha popularizado.

Vale la pena señalar que esta teoría ha sido simplificada, por lo cual en general no se la conoce bien ni se está al corriente de los cambios a los que fue sometida a lo largo de sus nuevas ediciones. A su vez, cabe destacar que la misma ha generado fuertes resistencias. Se plantearon críticas internas, que son aquellas que se verán en este capítulo, y críticas externas, que serán exploradas en el próximo. Articular estas críticas permite exponer las principales teorías éticas y bioéticas. No es el objetivo de este libro presentar exhaustivamente tales teorías o propuestas, sino más bien esquematizar algunos puntos que permitan explicitar su posterior influencia en la bioética.

Así, a través de la presentación, análisis y crítica de la teoría de los principios, lo que se pretende es dar cuenta de una serie de análisis teóricos y propuestas que son básicos para poder comprender en qué consiste la teoría bioética.

2. Teorías consecuencialistas: el utilitarismo

Una de las teorías que mayor influencia ha tenido y tiene actualmente en los análisis éticos es el utilitarismo. Los orígenes clásicos del utilitarismo se encuentran en los escritos de David Hume (1711-1776), Jeremy Bentham (1748-1832) y John Stuart Mill (1806-1873).

El utilitarismo es un tipo de teoría consecuencialista. El término "consecuencialismo" se ha aplicado a aquellas teorías que consideran una acción correcta o incorrecta en función del equilibrio entre sus buenas y malas consecuencias.

Así, los utilitaristas sostienen que la corrección moral de las acciones se determina por sus consecuencias y no por sus características intrínsecas. En estas teorías, los criterios de obligación y corrección dependen de y están subordinados a los conceptos del bien. Un acto correcto es aquel que, desde una perspectiva impersonal, otorga igual importancia a cada una de las partes afectadas y obtiene el mejor resultado de todos los posibles.[1]

El utilitarismo se basa en un único principio básico: el principio de utilidad, el cual establece que debemos proceder obteniendo el máximo beneficio posible para el mayor número de personas. O, en su defecto, el menor perjuicio posible. En palabras de Mill, el principio de la mayor felicidad sostiene que las acciones son justas en la proporción con que tienden a promover la felicidad e injustas en cuanto tienden a producir lo contrario.[2]

Para Mill el *bien* es la felicidad y lo *correcto* aquello que promueve el bien. Contrariamente, la incorrección de una acción está determinada por su falta de felicidad o utilidad.[3] Las acciones pueden generar tanto felicidad para algunos como desdicha para

[1] Tom Beauchamp y James Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 4º edition, Nueva York, Oxford University Press, 1999, p. 45. [Trad. esp.: *Principios de ética biomédica* (4ª edición), Barcelona, Masson, 1999].

[2] John Stuart Mill, *El utilitarismo*, Madrid, Ediciones Orbis-Hyspamérica, 1985, p. 139.

[3] John Arras y Nancy Rhoden, *Ethical Issues in Modern Medicine* (3º edition), California, Mayfield Publishing Company, 1989, pp. 7 y 8.

otros. En tales casos, debemos elegir aquella que promueva la mayor cantidad neta de felicidad para el mayor número de personas.[4]

2.1 Otros rasgos

El utilitarismo es un intento de clarificar y sistematizar un principio no articulado de nuestra vida moral: *la importancia que tienen las consecuencias* de nuestras acciones, sobre todo cuando pensamos que éstas pueden causar un gran daño o sufrimiento.

Además, esta teoría refleja un aspecto importante de la actitud moral: mejorar la suerte de los seres humanos. Como se preocupa por el bienestar de todas las personas, pretende mejorar la condición humana. Aquellos que son indiferentes al sufrimiento de sus semejantes o de los efectos de sus acciones en ellos, parecen representar el paradigma de alguien que no tiene moral.

Por otro lado, el utilitarismo no admite prohibiciones morales arbitrarias. Por ejemplo, todos en algún momento hemos tenido que tratar con personas que opinaban que determinado tema –la homosexualidad, cierto tipo de baile, etc.– era moralmente incorrecto, pero que al mismo tiempo eran incapaces de señalar las consecuencias nocivas que se derivaban de ello. El utilitarismo exige a todo el que condene algo como moralmente incorrecto que muestre a quién perjudica. Así este enfoque resultó, históricamente, bastante progresista.[5]

Un error frecuente de interpretación radica en considerar que el utilitarismo es una doctrina que promueve el egoísmo, esto es, que pregona "la mayor utilidad para mí". Esto no es así. Por el contrario, el utilitarismo es una teoría imparcial. Se debe recordar que se trata de un planteo que prioriza la felicidad o el bienestar para el mayor número de personas y uno cuenta como sólo uno

[4] A lo largo de esta presentación, se tomarán como equivalentes términos como "felicidad", "bienestar", "placer" o "utilidad".

[5] Will Kymlicka, *Filosofía política contemporánea*, Barcelona, Ariel, 1995, pp. 24 a 31.

más. Así, hay que considerar a todas las partes. Ninguna persona tiene un estatus privilegiado. Además, se debe tener en cuenta las consecuencias a corto y a largo plazo. Por ejemplo, esta teoría estaría en contra de administrar una poderosa droga contra el dolor que aliviará inmediatamente un sufrimiento intenso al costo de crear uno mayor si se sabe que probablemente genere una adicción posterior.

El utilitarismo permite distinguir entre los actos y el carácter del agente.[6] Las consideraciones de las intenciones, sentimientos o convicciones del agente son irrelevantes respecto de la pregunta acerca de cuál es la acción correcta a realizar. Al respecto, dice Mill, "el que salva a otra persona que se ahoga, hace lo que es moralmente justo, bien sea su motivo el deber, bien sea la esperanza de ser pagado por el esfuerzo".[7]

2.2. Diferentes versiones del utilitarismo

El utilitarismo ha sufrido fuertes críticas internas y externas, algunas de las cuales llevaron a reformulaciones de esta doctrina. Así surgen diversos tipos de propuestas utilitaristas. Se esquematizarán algunas versiones con el objetivo de mostrar cómo esta teoría se fue modificando y complejizando. Se verá más adelante que algunas de ellas tuvieron fuerte influencia en la propuesta de Beauchamp y Childress, y en la bioética en general.

Un punto fundamental que llevó a reformulaciones es el concepto de utilidad. El filósofo canadiense Will Kymkicka distingue al menos cuatro posiciones.[8]

a) *El hedonismo del bienestar*: ésta fue la primera formulación y sostiene que la experiencia o sensación de placer es el principal bien de la persona. Corresponde a las posiciones de Bentham y

[6] John Arras y Nancy Rhoden, *op. cit.*, p. 8.

[7] John S. Mill, *op. cit.*, p. 148. Se trata de una alusión directa a la moral kantiana. Véase más adelante la contraposición entre ellos.

[8] Will Kymlicka, *op.cit.*, pp. 24 a 31.

Mill, quienes son considerados hedonistas porque conciben a la utilidad en términos de felicidad o placer.[9] Bentham señaló que jugar con alfileres es tan bueno como la poesía si proporciona la misma intensidad y duración del placer. En este punto, Mill diferirá. Este último distinguió entre placeres intelectuales y placeres sensuales, e introdujo elementos cualitativos en la evaluación de los mismos. En efecto, en contraposición a la posición de Bentham, señaló que es mejor ser Sócrates insatisfecho que un cerdo satisfecho.[10]

b) La utilidad no hedonista de estados mentales: aquí se rechaza la idea de que basta con un solo estado mental como la felicidad para maximizar la utilidad. Se señala que existen muchas experiencias valiosas y que deberíamos abogar por un abanico de estados mentales valiosos.

Estas dos primeras posiciones sostienen que el concepto de utilidad debe ser agente-neutral, esto implica que no debe variar de persona a persona.

Robert Nozick criticó esta segunda versión: el utilitarismo de estados mentales, que valora las experiencias subjetivas. Para ello propuso imaginar una "máquina de las experiencias", un aparato creado por unos neurofisiólogos que suministrarían drogas para crear estados mentales más placenteros. Así objeta Nozick:

> si el placer fuera el principal bien del hombre, todos nos ofreceríamos para ser conectados de por vida a tal aparato. Pero lo cierto es que muy poca gente lo haría. Lo que queremos en la vida es

[9] Debe distinguirse el hedonismo valorativo –que hace afirmaciones acerca de lo valorable intrínsecamente– del hedonismo psicológico –que afirma que las motivaciones de todas las acciones humanas, en último término, se basan en alcanzar el placer y evitar el dolor–. Se puede sostener lo primero y negar lo segundo.

[10] "Es del todo compatible con el principio de utilidad el reconocer el hecho de que algunos tipos de placer son más deseables y valiosos que otros. Sería absurdo que mientras al examinar todas las demás cosas se tiene en cuenta la calidad además de la cantidad, la estimación de los placeres se supusiese que dependía tan sólo de la cantidad". John S. Mill, *op. cit.*, p. 48.

> algo más que la consecución de cualquier tipo de estado mental o disfrute de esta clase… no queremos tener solamente la experiencia de escribir poesía, queremos escribir poesía.[11]

Es cierto que a veces sólo deseamos ciertas experiencias. Ésta es seguramente la razón por la que algunas personas se drogan. Pero nuestras actividades, cuando no estamos drogados, no son sólo pobres sustitutos para alcanzar lo que las drogas nos pueden proporcionar directamente.[12]

Otras versiones más actuales *no son agente-neutrales*.[13] En contraposición a lo anterior, se plantea:

c) La satisfacción de preferencias: ésta explica la utilidad en términos de satisfacción de preferencias. Para esta posición, por ejemplo, son las *preferencias individuales* las que deben determinar la utilidad. Esta concepción ha sido defendida porque la elección de los valores de una persona parece estar profundamente afectada por las experiencias y deseos personales. El gran problema que enfrenta esta propuesta es cómo rechazar preferencias "moralmente inaceptables", "preferencias no equitativas": por ejemplo, la de negar derechos a otras personas, el deseo de discriminar (entre otras cuestiones, que ciertos grupos sociales no se puedan mudar a determinados barrios o que se les niegue tratamiento médico y educación). Frente a esta objeción, un no utilitarista responde señalando que tales preferencias son ilegítimas, por lo que cualquier utilidad que pueda provenir de la satisfacción de tales preferencias no tiene peso moral, aun cuando no haya un perjuicio directo. Pero un utilitarista de preferencia no puede argumentar así. Otro problema para esta posición es que no se disponga de la información adecuada o se hayan cometido errores en el cálculo

[11] Robert Nozick, *Anarchy, State and Utopia*, Nueva York, Basic Books, 1974, pp. 42-45.

[12] Will Kymlicka, *op.cit.*, p. 26.

[13] El filósofo australiano Peter Singer es un representante relevante de esta posición en bioética. Véase, por ejemplo, Peter Singer, *Ética práctica,* Barcelona, Ariel, 1988.

de costo y beneficio. En efecto, las preferencias subjetivas pueden no definir aquello que es objetivamente bueno para nosotros. Reconocer este problema dio lugar a otra propuesta:

d) Las preferencias informadas: esta última posición intenta resolver el problema de las preferencias erróneas, definiendo el bienestar como la satisfacción de las preferencias "racionales" o "informadas".

Además de las diferencias en el *concepto de utilidad*, otras diferencias sumamente significativas en las propuestas utilitaristas surgen en relación con la aplicación del *principio de utilidad*. Para todos los utilitaristas, el principio de utilidad es el recurso fundamental para determinar la corrección moral de las acciones. Sin embargo, las diferencias surgen cuando se especifica en qué instancia se debe aplicar el mencionado principio. Si se lo aplica a las acciones particulares, estamos en presencia de un *utilitarismo de acto*, que tiene lugar cuando se examinan los efectos o consecuencias de los actos específicos e individuales caso por caso.

Si el principio de utilidad se aplica a reglas generales para determinar si, en función de éstas, las acciones particulares son correctas, nos enfrentamos a un *utilitarismo de regla*. Este último tipo de utilitarismo surge entre 1950 y 1960 como una forma "superior" del utilitarismo de acto.[14] El mismo pide que evaluemos los efectos de las clases o tipos de actos, y no las consecuencias de ese acto en particular.

El siguiente ejemplo ayudará a aclarar la diferencia. Considérese el caso de un niño de 10 años con leucemia que probablemente morirá en los próximos seis meses. ¿Resulta correcto engañarlo respecto de su diagnóstico y pronóstico? El utilitarista de acto intentará determinar qué alternativa, en esta situación en particular, maximizará la felicidad o minimizará el sufrimiento. Por ejemplo, para algunas familias y para sus niños la alternativa de decir la verdad es lo que resultará más útil. En cambio, para otras

[14] Mark Timmons, *Moral Theory. An Introduction,* Maryland, Rowman & Littlefield Publishers, 2002, p. 138 y ss.

familias, la mentira piadosa será la acción que promueva el menor sufrimiento. Según cuáles sean las circunstancias y la situación familiar específica, el utilitarista de acto considerará cuál es la acción correcta. El utilitarista de regla, en cambio, se preguntará qué política, como regla general, maximizará la felicidad o minimizará el sufrimiento en aquellas situaciones que afectan a niños con enfermedades terminales. Si concluye que los efectos generales de seguir la regla "en casos tales como éste se debe decir la verdad" promoverá la mayor utilidad o resultará más beneficiosa que la contraria, entonces se debe adoptar tal acción como correcta en todos los casos, independientemente de esa situación en particular.[15]

Ambas posiciones emplean el principio de utilidad, pero la primera lo aplica a las acciones particulares, mientras que la segunda a clases o tipos de acciones. Lo que el utilitarista de regla sostiene es que se deben adoptar las reglas morales que promuevan el principio de la mayor felicidad. Una de las ventajas de esta propuesta es evitar el cálculo de las utilidades en cada acto particular y el poder guiarse por estas reglas. Lo que no se aceptará es que se efectúen excepciones a la regla, aun si en ese caso en particular su violación incrementa la felicidad general.

Como veremos en el próximo apartado, el utilitarista de regla resuelve algunos de los problemas que enfrentan los utilitaristas de acto (por ejemplo, respetar ciertas reglas de la moralidad cotidiana, legitima las relaciones especiales como el respeto a las promesas y obligaciones contraídas). También permite rechazar preferencias ilegítimas ya que en general este tipo de acciones serían contraproducentes. No obstante, es una cuestión muy discutible si la solución que brinda el utilitarista de regla no implica demasiados costos. Por un lado, algunos teóricos señalan que, al poder describir las reglas de un modo muy detallado y rígido, el utilitarismo de reglas termina en un utilitarismo de acto.[16] Pero si las re-

[15] John Arras y Nancy Rhoden, *op. cit.*, p. 8.

[16] David Lyons, *Forms and Limits of Utilitarianism,* Londres, Oxford University Press, 1965, cap. 4; Richard Hare, *Freedom and Reason*, Londres, Oxford University Press, 1963, pp. 130-136; Will Kymlicka, *op. cit.*, pp. 41-43.

glas son amplias y flexibles, sostener el utilitarismo de regla parece llevar a una inconsistencia: el conjunto de reglas maximizará la utilidad, pero seguirlo implicará realizar acciones que no maximizarán la utilidad. ¿Hasta qué punto no termina esta propuesta "adorando las reglas" y sometiéndose a ellas, cuando justamente la única regla a aceptar es el principio de utilidad y es a ésta a la que se puede llegar a desobedecer?

Finalmente se puede formular algunas críticas externas contra el utilitarismo de reglas. No se las planteará aquí ya que se asemejan a las de cualquier otra teoría basada en reglas, que se verá más adelante.[17]

2.3. Objeciones al utilitarismo

Se presentarán sólo algunas de las críticas más fuertes y frecuentes que se le plantean al utilitarismo de acto.

Un primer tipo de crítica –radical– señala que el utilitarismo no funciona. Se cuestiona su utilidad como procedimiento de decisión. Aun si se sabe en qué consiste la felicidad (concepto desde ya muy discutible), no se puede estar seguro de que cierta acción producirá tales consecuencias. E, incluso si se llegara a saber, no es posible tener certeza respecto de otras consecuencias a largo plazo o efectos secundarios.[18] Como ejemplo, se señala el caso de la trágica e imprevista consecuencia de la talidomida en mujeres embarazadas. Esta droga se prescribió, especialmente en Europa, en los años sesenta y tuvo como consecuencia serias malformaciones en los recién nacidos. Tanto las futuras madres como sus médicos pensaban que producirían efectos beneficiosos, sin conocer el sufrimiento que causaría a largo plazo.

[17] Véanse las críticas a las teorías basadas en reglas como, por ejemplo, las que señalan conflictos entre las reglas u obligaciones (cuando hay varias de éstas en el sistema), problemas en la formulación de las mismas, etc. Consúltese en la sección 3.5 de este mismo capítulo, el apartado "Algunas objeciones a la teoría kantiana".

[18] John Arras y Nancy , *op. cit.*, p. 11.

El utilitarista puede responder que si bien es cierto que en algunas circunstancias la falta de conocimiento empírico puede impedir determinar cuál es la acción correcta, tales situaciones representan casos extremos, muy inusuales. En general, en la mayoría de los casos, se sabe qué es lo que hará feliz a una persona o le brindará bienestar. Otra forma de defensa reside en distinguir entre utilitarismo de consecuencias actuales y utilitarismo de consecuencias probables,[19] o proponer un enfoque del pensamiento moral de dos niveles que permita que las reglas de la moralidad de sentido común provean la guía moral en la mayoría de las situaciones, y se reserve el uso del principio de utilidad para circunstancias de conflicto moral y falta de certeza.[20]

Un segundo tipo de crítica señala que el utilitarismo es inadecuado porque sostiene juicios que entran en conflicto con creencias morales fundamentales. Si alguien nos presta dinero, nos sentimos obligados a devolverlo y sería incorrecto no hacerlo, aun si podemos incrementar la felicidad general dando ese dinero a otra persona. En este sentido, con frecuencia, se mira hacia atrás y se consideran las deudas y obligaciones. Esto es, la moralidad cotidiana reconoce a éstas como relaciones especiales que deben respetarse.

El utilitarista respondería concediendo que tenemos relaciones especiales con ciertas personas como resultado de acciones pasadas, pero que tales "relaciones" se fundan en consideraciones de utilidad y, por lo tanto, pueden pasarse por alto en circunstancias excepcionales de utilidad. Por ejemplo, se puede decir que el doctor X tiene una obligación mayor hacia el paciente A que hizo una cita con él que con el B que llegó de improviso. Sin embargo, si el paciente A requiere un examen de rutina y el B presenta una situación de emergencia; el utilitarista señalará que el doctor X tiene una obligación mayor hacia el paciente B.

Así, ser veraz, respetar las promesas, honrar la confidencialidad, respetar la libertad de los otros son preceptos valorables.

[19] Mark Timmons, *op. cit.*, pp. 121 y ss.
[20] Véanse Richard Hare, *op.cit.*, cap.1, y Mark Timmons, *op.cit.*, pp. 126 y ss.

Pero no son valorables *per se*, sino porque respetarlos incrementa la suma de felicidad y hay una fuerte presunción de que no adherir a tales prácticas tendrá consecuencias negativas.

Otra crítica aún más fuerte es la que objeta que el utilitarismo no da cuenta del hecho de que frecuentemente valoramos ciertos actos porque son justos y no sólo porque maximizan la felicidad. Se podría aplicar el principio de la mayor felicidad para el mayor número de personas y llegar a la conclusión de que la acción correcta es "sacrificar" a ciertos miembros de la sociedad. Algunos utilitaristas han admitido las terribles consecuencias que puede tener su teoría. Es el caso de John Jamieson Carswell Smart quien analiza el caso de un *sheriff* de un pequeño pueblo que puede prevenir serios levantamientos de la población si culpabiliza y ejecuta a un hombre inocente (un chivo expiatorio). Smart señala que si el utilitarista se opone al acto injusto deja de lado el utilitarismo, ya que matar al inocente evitará decenas de muertes también inocentes. Pero aclara que tal situación nunca sucederá de hecho, ya que hay una serie de variables a tener en cuenta para respetar realmente el principio utilitarista, por ejemplo, que el *sheriff* nunca sea descubierto, que no haya consecuencias negativas en relación con la falta de respeto a la ley y las instituciones, que no se erosione la confianza en la justicia, etc. Sin embargo, lo que el utilitarista debe admitir es que es lógicamente posible que esta situación ocurra. Smart argumenta que, si efectivamente se diera un caso así, también sería terrible para el deontólogo permitir las cientos de venganzas y muertes que se generarían.[21]

Frente a estas críticas, el utilitarista, nuevamente, señalará que se valora el tratamiento justo y equitativo hacia los otros porque se sabe que tal tratamiento tiene consecuencias positivas. Para el utilitarista se valoran las prácticas morales tradicionales porque maximizan la felicidad. Pero ello no implica que eso *siempre* sea lo

[21] Véase John J. C. Smart, *Utilitarianism for and against*, Cambridge, Cambridge University Press, 1973, pp. 68-74.

justo o correcto, y cuando se enfrenta a un conflicto entre justicia y utilidad, elegirá al segundo.

De este modo, el utilitarismo es criticado porque puede llegar a justificar el sacrificio de los miembros débiles e impopulares de la comunidad en beneficio de la mayoría.[22] Se trata de un punto no menor y que cuesta digerir. Pero tampoco se debe perder de vista que el utilitarismo ha servido para atacar a aquellos que mantienen privilegios injustos a costa de la mayoría. De hecho, en tanto movimiento político y filosófico, surgió como una crítica radical a la sociedad y aristocracia inglesas. Bentham y Mill eran filósofos radicales que creyeron en un replanteamiento completo de su sociedad. El utilitarismo exigió que las costumbres y las autoridades, que por siglos habían oprimido a la gente, fuesen examinadas a la luz de sus consecuencias y el bienestar de la humanidad. Así, si bien no está exento de críticas, en su formulación más válida, el utilitarismo constituye un arma muy poderosa contra los prejuicios, la superstición y la desigualdad social.[23]

2.4. El utilitarismo en la bioética actual

El utilitarismo tiene sólidos representantes en la bioética actual. Algunos de los más renombrados son Peter Singer, John Harris, Helga Kuhse, Julian Savulescu. Para señalar algunos de los puntos que estos autores ponen en juego en relación con la bioética, se tomará como figura paradigmática al polémico filósofo australiano Singer proveyendo algunos de los planteos de este prolífico autor.

Singer defiende un utilitarismo de preferencias con bases fuertemente igualitarias, por ejemplo planteando la igual consideración de los intereses de todos los afectados,[24] así como adoptando,

[22] Este tipo de crítica, en cambio, no se aplicaría al utilitarismo de regla.
[23] Will Kymlicka, *op. cit.*, pp. 22-23.
[24] Peter Singer, *op. cit*, cap. 2.

aunque con reservas, el principio de utilidad marginal decreciente.[25] Con su estilo provocativo y reflexivo, ya en 1972 despertó al mundo filosófico con su artículo sobre la pobreza[26] en el que desafiaba la visión tradicional de la "caridad" hacia aquellos que no tienen recursos, planteando seriamente las obligaciones que cada uno de los opulentos absolutos (no se trata de millonarios o ricos, sino de personas "comunes" que tienen para comida, vivienda, vestido, servicios sanitarios y educación, y todavía les queda la posibilidad de gastar dinero en espectáculos, cosas extra, lujos) tiene hacia los pobres absolutos.[27] Singer afirma que la pobreza absoluta es algo malo y presenta el siguiente principio: si se puede evitar algo que es *malo*, sin sacrificar algo de *importancia moral comparable*, se debe realizar. Este principio requiere que se prevenga lo que es malo, que se promueva lo bueno y pide esto sólo cuando se puede hacer sin sacrificar nada que sea comparable en importancia desde el punto de vista moral.[28] Sin embargo, más adelante señala que esto implicaría dar todo lo posible, al menos hasta el punto de que al dar

[25] El principio de utilidad decreciente expresa que, para un individuo dado, una determinada cantidad de *x* es más útil cuando el individuo tiene poco de *x*, que cuando tiene mucho. Si estoy luchando por sobrevivir con 200 gr. de arroz por día y me ofrecen 50 gr. diarios más, habrá mejorado significativamente mi situación. Pero si ya tengo 1 kilo, lo más probable es que 50 gr. no sean relevantes para mejorar mi condición actual. Singer acepta también que este principio tiene ciertos límites y que, en tales casos, prevalece la igual consideración de los intereses. Véase Peter Singer, *op. cit.*, cap. 2.

[26] Peter Singer, "Famine, Affluence, and Morality", en *Philosophy and Public Affairs*, vol.1, núm. 3, 1972, pp. 229-243.

[27] Caracterizará la pobreza absoluta como vivir en el margen mismo de la existencia. La distingue de la pobreza relativa que es la que se padece en los países industrializados. Singer está pensando en la situación de Etiopía o Mali: "Aparte de la enfermedad y la muerte, la pobreza absoluta significa condiciones de vida miserables, en que la alimentación, la vivienda, el vestido, la higiene, los servicios sanitarios y la educación son insuficientes". Véase Peter Singer, *Ética práctica*, *op. cit.*, cap. 2.

[28] Entiende por algo de importancia moral comparable: "sin causar algo comparablemente malo, o algo que es malo en sí mismo o dejar de promover un bien moral, comparable en relación con lo malo que puede prevenir". Peter Singer, "Famine, Affluence…", *op. cit.*, p. 231.

más se cause un sufrimiento serio a nosotros mismos y a las personas que dependen de nosotros, o aun hasta los niveles de utilidad marginal (esto significa que se causa tanto sufrimiento como el que se quiere prevenir).[29] Singer considera que este principio es el correcto, pero argumenta a favor de un principio débil que sostiene que si se puede evitar algo que es *muy malo, sin sacrificar nada moralmente significativo*, se debe hacer.[30]

Posteriormente, Singer retoma el tema de la pobreza absoluta y nuestras obligaciones hacia ella, y critica la distinción entre acciones y omisiones. Las personas, en general, hacen una diferencia entre matar a alguien y dejar que muera al no brindar ayuda (el asesinato y la falta de ayuda humanitaria a los pobres absolutos). Singer acepta que si bien no ayudar no es equivalente al asesinato,[31] es, de todas formas, algo grave y algo que cada uno tiene la obligación de hacer. El rechazo a la distinción entre acciones y omisiones con la que aquí juega Singer aparece repetidas veces en los escritos utilitaristas en bioética, justamente porque el acento está puesto en las consecuencias y no en la acción en sí. Esto resulta característico, sobre todo, de los análisis que cuestionan la justificabilidad moral de la eutanasia pasiva en oposición a la eutanasia activa.[32]

En *Repensar la vida y la muerte*,[33] Singer muestra algunas de las inconsistencias presentes en nuestras evaluaciones éticas actuales. Para ello, se basa en determinados juicios legales paradigmáticos como el de Tony Bland en Inglaterra. En 1989, en el estadio de

[29] Peter Singer, "Famine, Affluence…", *op. cit.*, p. 241.

[30] *Ibid.*, p. 231. Para un análisis con mayor profundidad, véase Florencia Luna, "Pobreza en el mundo: obligaciones individuales e institucionales y derechos humanos", en *Revista Latinoamericana de* Filosofía, vol. XXXIII, núm. 2, 2007.

[31] Singer plantea que la falta de una víctima identificable no tiene relevancia moral, que la noción de responsabilidad tradicional es cuestionable ya que utiliza una controvertida teoría de los derechos, pero que las diferencias de certidumbre y motivación son éticamente significativas. Véase Peter Singer, *Ética práctica*, *op. cit.*, cap. 2.

[32] James Rachels, "Eutanasia activa y pasiva", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, *Decisiones de vida y muerte: eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*, Buenos Aires, Sudamericana, 1995, pp. 147-153.

[33] Peter Singer, *Repensar la vida y la muerte*, Buenos Aires, Paidós, 1997.

Hillsborough, en Sheffield, se produjo una aglomeración que mató a 95 personas y dejó a Tony Bland, un joven de 17 años, sin oxígeno en sus pulmones y cerebro, lo cual destruyó su corteza cerebral. En este juicio, para desconectar el soporte vital, se tuvo en cuenta la calidad de vida del joven. Singer reflexiona también acerca de la tolerancia de la eutanasia activa en Holanda o las acciones del doctor Kervorkian que hasta ese momento no habían sido castigadas, así como los dilemas que generan recién nacidos anencefálicos que no pueden ser donantes de órganos. En relación con estos casos, plantea que la ética occidental tradicional basada en la "sacralidad de la vida" se ha desmoronado. Singer propone considerar algunos ejemplos como los casos de Nancy Cruzan, Tony Bland o personas jóvenes en estado vegetativo persistente en los cuales se pide que se los deje morir. También considera la modificación en la definición de muerte introducida de la mano de los transplantes de órganos. En función de todo lo anterior, concluye que estos cambios significan una alteración profunda en la visión tradicional de la vida como algo sagrado que debe salvarse a toda costa. Propone, en cambio, considerar la "calidad de vida".

Otro elemento particular en su posición es su crítica al "especiecismo" y su defensa de los animales basada en la concepción filosófica de la noción de "persona" como diferente de la de "ser humano". El especiecismo consiste en considerar que los seres humanos son especiales frente al resto de los animales, ya sea por razones religiosas –que los considera los únicos seres vivos hechos a imagen de Dios– o por tradiciones filosóficas que se remontan a Aristóteles, quien planteaba que la naturaleza tiene un fin y el fin último de los seres no racionales es satisfacer las necesidades de los más racionales.

3. Teorías deontológicas: Kant

Existe una diversidad de teorías deontológicas que compiten entre ellas y con las teorías consecuencialistas. En esta breve intro-

ducción se presentará una de las posiciones más influyentes y clásicas como es la de Immanuel Kant (1724-1804).

El término "deontológico" deriva del griego *deón*, que significa obligación. A diferencia del utilitarismo, las teorías deontológicas sostienen que los conceptos de obligación y de corrección moral son independientes del concepto de bien. Kant argumenta que las consecuencias no hacen a una acción correcta o incorrecta, sino que el factor moralmente decisivo es el principio en función del cual el agente actúa.[34]

La ética kantiana se basa en su concepción antropológica. Para Kant, el hombre es un ciudadano de dos mundos: el sensible sometido a las leyes de la naturaleza, el inteligible sometido a las leyes de la razón. Así, las acciones humanas pueden estar determinadas por la razón o por las inclinaciones (las pasiones, los sentimientos, los deseos).

En función de esta concepción, Kant distinguirá diferentes clases de actos y da los siguientes ejemplos:

1) actos contrarios al deber: son aquellos moralmente incorrectos. Por ejemplo, un comerciante que cobra a los compradores menos experimentados un precio más alto por sus mercaderías.

2) actos de acuerdo al deber: son aquellos moralmente neutros. Aquí Kant distingue aquellos que se hacen por *inclinación mediata* (por ejemplo, si el comerciante vende su mercadería a todas las personas al mismo precio porque esto es conveniente para su negocio, no actúa de este modo porque lo exige el deber, sino porque este acto es un medio para alcanzar un fin deseado) y aquellos que se hacen por *inclinación inmediata* (por ejemplo, si el comerciante vende su mercadería a todas las personas al mismo precio por amor a la humanidad). En ambos casos, actuó *conforme* al deber (cobró la mercadería al precio que debía), pero no *por* deber. Sus inclinaciones (intereses, deseos y pasiones) fueron la razón de su acción. Kant dirá que estos actos merecen alabanza y estímulo pero no estimación.

[34] John Arras y Nancy Rhoden, *op. cit.*, p. 15.

3) actos por deber: son los actos moralmente correctos. En este caso, el comerciante debería cobrar a todas las personas el mismo precio, aunque esto fuera en contra de sus intereses y no tuviera ningún deseo de actuar de este modo.[35]

Para Kant, estos son los actos que tienen valor moral. Un acto es moral sólo si surge de lo que él denomina "la buena voluntad", es decir, es una voluntad gobernada por un principio moral racional. ¿Qué implica entonces la buena voluntad? Significa actuar sobre la base de un sentido del deber, esto es, actuar en función del respeto a la ley moral. Por ejemplo, si ayudamos a aquellos que nos necesitan y carecen de recursos porque lo disfrutamos, nuestras acciones no tendrán valor moral. Sólo lo tendrán si las hacemos por deber. Muy elocuentemente Kant expone el siguiente ejemplo:

> Ser benéfico en cuanto se puede es un deber; pero, además, hay muchas almas tan llenas de conmiseración, que encuentran un placer íntimo en distribuir la alegría en tormo suyo, sin que a ello les impulse ningún movimiento de vanidad o de provecho propio, y que pueden regocijarse del contento de los demás, en cuanto que es su obra. Pero yo sostengo que, en tal caso, semejantes actos, por muy conformes que sean al deber, por muy dignos de amor que sean, no tienen, sin embargo, un valor moral verdadero y corren parejos con otras inclinaciones; por ejemplo, con el afán de honras, el cual, cuando, por fortuna, se refiere a cosas que son en realidad de general provecho, conformes al deber y, por tanto, honrosas, merece alabanzas y estímulos, pero no estimación; pues le falta a la máxima contenido moral, esto es, que tales acciones sean hechas, no por inclinación, sino por deber.
>
> Pero supongamos que el ánimo de ese filántropo está envuelto en las nubes de un propio dolor, que apaga en él toda conmiseración por la suerte del prójimo; supongamos, además, que

[35] Imanuel Kant, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Madrid, Espasa Calpe, 1981, pp. 33 y ss.

> le queda todavía con qué hacer el bien a otros miserables, aunque la miseria ajena no le conmueve, porque le basta la suya para ocuparle; si entonces, cuando ninguna inclinación le empuja a ello, sabe desasirse de esa mortal insensibilidad y realiza la acción benéfica sin inclinación alguna, sólo por deber, entonces, y sólo entonces, posee esta acción su verdadero valor moral.[36]

3.1. El imperativo categórico

Kant distingue entre imperativos hipotéticos y categóricos. Un imperativo hipotético es aquel que está sujeto a condiciones. Por ejemplo, si deseo ser médico, debo estudiar la carrera de medicina. Así, el fin es ser médico y el medio es el estudio. Estos fines pueden variar –obtener reconocimiento social, ganar dinero, etc.–, por lo cual, en función de ello, se establecerán los medios. En este tipo de fórmulas, los deseos y fines diversos sirven de base para requerimientos válidos condicionalmente que se expresan como imperativos hipotéticos. Son *imperativos* porque se formulan en términos de lo que el agente debe hacer, pero la *condición* es la búsqueda de tales objetivos o deseos.

Para Kant, se tiene como fin la felicidad, que resulta del logro de ciertos fines y objetivos que forman parte de nuestros deseos, pero éstos no pueden ser la base de los requisitos morales. Así, los constreñimientos morales generalmente entran en conflicto con aquello que contribuye a nuestra felicidad personal.[37]

¿Cuándo es correcta una acción? Cuando está de acuerdo con la regla que satisfaga al imperativo categórico. Éste es el principio supremo de la moralidad kantiana. Tal principio reza: "Obra sólo según una máxima tal que puedas querer al mismo tiempo que se torne ley universal".[38]

[36] *Ibid.*, p. 35.
[37] Véase Mark Timmons, *op. cit.*, pp. 154 y ss.
[38] Imanuel Kant, *op. cit.*, p. 72.

Lo que pide este imperativo es que se trate a los otros como iguales morales y que se reconozca la igualdad de otras personas permitiéndoles actuar tal como lo haríamos si ocuparan una posición semejante a la de uno.[39] Esta ley moral es el origen y fundamento del deber en los seres humanos. Como se ve, se basa en la razón. Una de las genialidades de Kant fue elaborar un principio por el cual cada persona se obedece a sí misma. Para él, cada persona es su propia autoridad moral, se autolegisla. La autonomía es la base de la dignidad de la naturaleza humana y la de toda naturaleza racional. De acuerdo con Kant, la autonomía se refiere a la capacidad, inherente en todos los agentes racionales, de actuar libremente en base a la razón e independientemente de nuestros deseos. La autonomía es la libertad de elección y, por lo tanto, la base de los constreñimientos morales que pueden expresarse como imperativos categóricos.[40]

Considérese la innovación que esto significa a la luz de una visión predominantemente religiosa, en la cual era Dios quien dictaba la ley moral o, en versiones posteriores, aun sin procedencia religiosa, leyes inamovibles que alguien estipulaba y todos debían respetar.[41]

Un imperativo, como lo indica su nombre, se trata de una orden. A diferencia de los imperativos hipotéticos, éste es categórico, obliga de manera absoluta, sin importar las consecuencias. Manda incondicionalmente.

Otra de las características de este imperativo es que es un principio absolutamente formal. Carece de contenido material pero es aplicable a toda acción posible. Imagínese un investigador que necesita sujetos de investigación para un experimento que sabe que es bastante peligroso, pero que promete grandes progresos científicos –como podría ser una vacuna contra el SIDA–. Como el investigador es consciente de que no logrará incorporar poten-

[39] John Arras y Nancy Rhoden, *op. cit.*, p. 15.
[40] Mark Timmons, *op. cit.*, p. 157.
[41] A este tipo de propuestas, Kant las denominaba "morales heterónomas".

ciales sujetos de investigación si les explica claramente los riesgos y peligros, les asegura que es absolutamente segura e inocua. El investigador podría pensar que actúa en función del principio "Toda vez que tu investigación se ponga en peligro debido a la renuencia a participar de los sujetos de investigación, está permitido formular falsas promesas".

Pero, ¿es así? ¿Puede esta formulación elevarse a ley universal? Obviamente que no; si la ley fuera realizar promesas falsas para incorporar personas a una investigación, la misma noción de formular promesas carecería de sentido. Nótese que el argumento no está basado en las consecuencias actuales o probables de nuestras acciones. Lo que intenta mostrar es que ciertas acciones no pueden universalizarse sin implicar a su autor en una contradicción. Ésta no es una contradicción puramente lógica (un mundo sin promesas es concebible) sino práctica. Para que tenga sentido la noción de una promesa falsa, tiene que existir la práctica general de hacer y mantener promesas. Si todas las promesas se violaran, no tendría sentido hacer promesas, ni hablar de promesas falsas.

En función de estas y otras consideraciones de Kant, se debe evaluar si las acciones no pasarían este *test* porque son intrínsecamente inconsistentes –como en el caso anterior– y se autorrefutan, o porque si se elevan a ley universal, frustrarán nuestros propios fines.[42]

3.2. Tipos de obligaciones

Del imperativo categórico se pueden derivar otro tipo de obligaciones o deberes: 1) el deber de autoperfección y 2) el deber de promover la felicidad de los otros. De estos se derivan deberes más específicos. Dentro de las obligaciones hacia uno mismo en relación con la autoperfección, Kant distingue obligaciones perfectas o de omisión, e imperfectas o de comisión. Las perfectas

[42] John Arras y Nancy Rhoden, *op. cit.*, pp. 15 y 16.

prohíben acciones específicas que probablemente no haríamos en la mayoría de las circunstancias. Son acciones que destruirían o al menos degradarían la humanidad de la persona, por ejemplo, el suicidio, la mentira, la avaricia, el servilismo. Kant argumenta que el suicidio está mal porque implica "disponer de uno mismo como un mero medio para un fin discrecional que degrada la humanidad en su propia persona". Respecto de la mentira, el argumento principal es que con una mentira se aniquila la dignidad de una persona como ser humano.[43] Las obligaciones perfectas en relación con los otros implican acciones que no respetan la humanidad como un fin en sí, por ejemplo, la ingratitud, la envidia y la arrogancia.

En contraste, en los deberes de comisión o imperfectos, los agentes tienen más libertad para decidir cómo y cuándo actuar en función de tales fines. Algunas de las obligaciones imperfectas en relación con uno mismo son el desarrollo del espíritu, el alma, el cuerpo, la moral, mientras que las obligaciones imperfectas que promueven la humanidad como fin en sí misma requieren que se desarrollen actos de beneficencia, simpatía y respeto hacia los otros. Decir que el principio de beneficencia es imperfecto implica sostener que no se está obligado constante ni universalmente a ayudar a todos. En estos casos, las inclinaciones pueden jugar un rol legítimo para determinar a quiénes y en qué momento ayudar.

Esta distinción entre obligaciones es compleja y ha sido fuente de diferentes interpretaciones.[44] Como se verá más adelante, enfrentará fuertes y persistentes objeciones. La mayoría de las dificultades morales involucran la presencia de más de una obligación moral. Casi siempre se debe elegir entre diferentes obligaciones, como aliviar el sufrimiento o prolongar la vida de una persona en las etapas finales de una enfermedad. Por ejemplo, esto correspon-

[43] Mark Timmons, *op. cit.*, pp. 159 y ss.

[44] Por ejemplo, Timmons defiende una mirada más casuística. Sostiene que para Kant la aplicación de las reglas requiere el uso del buen juicio, incluyendo el ser sensible a los detalles de los casos individuales. *Ibid.*, p. 161.

dería al caso delineado previamente respecto de la decisión de utilizar drogas que quitan el dolor pero pueden acortar la vida.

Aunque Kant no trata explícitamente el problema de obligaciones en conflicto, parece comprometerse con la prioridad de las obligaciones perfectas sobre las imperfectas. Esto es, la obligación de promover el bienestar de otras personas no puede pasar por encima del deber de no violar sus derechos. El caso que se mencionó de la experimentación parece brindar el ejemplo perfecto. Un kantiano sostendrá que es inaceptable moralmente realizar tal experimento, si esto implica mentir y reducir a otras personas a conejillos de India. No importa cuánto bienestar se pueda brindar a la humanidad.

3.3. El respeto a las personas

Como ya habrá observado el lector, otro punto fundamental en la teoría kantiana es la defensa de las personas y su derecho a la autodeterminación. Este derecho deriva de la visión kantiana de nuestro estatus como agentes racionales o personas.

Tal posición moral se presenta explícitamente en otra formulación del imperativo categórico: "Obra de tal modo que te relaciones con la humanidad, tanto en tu persona como en la de cualquier otro, siempre como fin, nunca sólo como un medio".[45]

Esta formulación traza una distinción radical entre cosas y personas. Para Kant, las cosas poseen valor de mercado, precio. Las personas, en cambio, poseen dignidad o valor incondicional ya que ellas pueden ser capaces de elecciones racionales. Según Kant, la dignidad deriva de la capacidad de darse leyes racionales en conformidad con el imperativo categórico. Tal dignidad reside en la naturaleza de las personas como agentes morales autónomos. Un ejemplo del trato de una persona como mero medio se puede ver en las esterilizaciones involuntarias de mujeres de escasos recursos.

[45] Imanuel Kant, *op. cit.*, p. 104.

3.4. Usos y abusos de Kant

La posición kantiana ha tenido y tiene una gran influencia en la bioética, por ejemplo en la insistencia de que se trate a los pacientes como agentes morales autónomos. También se hace manifiesta en la defensa del consentimiento informado, tanto en la investigación como en la clínica. Estas prácticas implican tomar al sujeto de investigación y al paciente como un sujeto autónomo y racional que puede tomar sus propias decisiones si es correctamente informado. En este sentido, es interesante el análisis que se podría hacer del uso del placebo a la luz de los planteos kantianos. Mientras que una lectura kantiana del uso del placebo en la clínica o práctica médica en general estaría en contra (por el engaño que éste implica hacia el paciente –téngase en cuenta que Kant no acepta la mentira piadosa–),[46] sería aceptable en el caso de la investigación. En esta última, en cambio, el consentimiento informado obliga a informar acerca de la posibilidad de formar parte del grupo placebo y a explicar claramente en qué consiste. Se lo toma como una herramienta metodológica y esto debe quedar explícito antes de incluir a un sujeto de investigación en un ensayo. Así, Kant podría llegar a aceptar este segundo uso del placebo.

También la distinción entre personas y cosas será recogida extensamente en la bioética. En estos términos se pueden condenar los casos de esterilización involuntaria al servicio de políticas poblacionales. Esterilizar mujeres sin su consentimiento implica tomarlas como meros medios para otros fines (por ejemplo, evitar la superpoblación o la reproducción de personas sin recursos). Y, en este sentido, se proponen lecturas interesantes de Kant.

Sin embargo, últimamente puede comprobarse un cierto abuso en el empleo de tal distinción. Entre otras cuestiones, se esgrime en el caso del alquiler de vientre cuando se objeta que se

[46] Véase Imanuel Kant, "Sobre un presunto derecho a mentir por amor al prójimo", en *Cuadernos de Ética*, núm. 2/3, 1987, pp. 9-98. Allí expone un encendido ataque a esta posibilidad.

toma a las mujeres como meros medios. Sin embargo, se deja de mencionar el hecho de que éstas se prestan voluntariamente y dan su consentimiento, un punto fundamental en la ética de Kant. Así, si se sigue una interpretación kantiana, no queda claro que el argumento de los meros medios sea el adecuado en esta situación.[47]

Aun más cuestionable es el uso que se hace del concepto de dignidad. Como se ha visto, para Kant la dignidad deriva de la capacidad de las personas de darse leyes racionales, y allí reside su naturaleza como agentes morales autónomos. Una aplicación correcta es aquella que señala que la vida de una persona no tiene precio sino que posee dignidad. Un kantiano puede oponerse férreamente a la utilización de una persona en investigación sin un verdadero consentimiento, sin su aprobación en tanto agente moral. O, en relación con el ejemplo del *sheriff* que se analizó en la sección 2.3, un kantiano jamás permitiría el sacrificio de un chivo expiatorio.

Sin embargo, en el último tiempo se ha extendido este concepto a entidades no abarcadas por el concepto kantiano original: se habla de la dignidad de los embriones o del genoma.[48] Estas entidades no poseen racionalidad, no pueden erigirse como agentes autolegisladores, por lo tanto, en términos kantianos, carecen de dignidad.

3.5. Algunas objeciones a la teoría kantiana

En primer lugar, se señalan problemas con la formulación de las máximas y la aplicación del imperativo categórico. Considérese la siguiente situación. Nadie elevaría a ley universal "Miente cuando te resulte conveniente". Pero, ¿qué se sostendría de "Miente cuando pienses que decir la verdad puede causar daños a otros" o "Siempre que un médico tenga buenas razones para creer

[47] Los problemas morales que plantea el alquiler de vientre son muy complejos y serán desarrollados más extensamente en el capítulo VIII del presente libro.

[48] Estos temas serán abordados con profundidad en la segunda parte del libro.

que la vida de su paciente está en peligro por decir la verdad acerca de su condición, debe mentir"? Las tres formulaciones se pueden aplicar a la misma situación. Parecería que se puede obrar como se desee si se describe la acción muy detalladamente. En este sentido, cuando se agregan o quitan especificaciones, el caso resulta descripto de manera diferente y su juicio de corrección también variará. Kant no aclara cuándo un aspecto del caso es moralmente relevante y cuándo no lo es.[49]

Suele presentarse otra objeción respecto de la distinción entre diferentes tipos de obligaciones. En primer lugar, no resulta obvio que siempre tengan que prevalecer las obligaciones perfectas sobre las imperfectas. Supóngase que alguien promete encontrarse con un amigo a almorzar (una obligación perfecta: fidelidad a las promesas). Cuando está dirigiéndose al lugar, se encuentra con una persona que necesita urgentemente su ayuda para llegar al hospital ya que su vida corre peligro (una obligación imperfecta: beneficencia). ¿Quién podría recriminarle que actuó incorrectamente al llevar a esa persona al hospital? Pareciera que algunas obligaciones imperfectas pueden tener precedencia sobre las perfectas. Si no es así, se generan conclusiones contraintuitivas a raíz del mandato de las distintas obligaciones. Hay algo cuestionable en una teoría que sostiene que mantener las promesas es una obligación perfecta, aun cuando las promesas sean triviales y las consecuencias sean desastrosas.[50]

Otro tipo de crítica apunta a la falta de ayuda para decidir acerca de obligaciones perfectas en conflicto. Por ejemplo, entre la

[49] En una línea semejante, Timmons señala que se necesita que Kant dé una razón para seleccionar una máxima posible por encima de las muchas otras que pueden aplicarse para testear la moralidad de una acción. Mark Timmons, *op. cit.*, p. 173.

[50] Una propuesta de análisis es la de Korsgaard. Esta autora trata de salvar a Kant de la necesidad de decir siempre la verdad, por ejemplo, en el caso de un asesino que viene a buscar a un inocente al cual, según la propuesta kantiana tradicional, no se le puede mentir. Véase Christine M. Korsgaard, "The Right to Lie: Kant on Dealing with Evil", en *Philosophy and Public Affairs,* vol. 15, núm. 4, 1986, pp. 325-349.

obligación perfecta de respetar nuestras promesas y aquella de no dañar a personas inocentes. ¿Cómo debemos actuar si respetar la promesa a A puede dañar seriamente a B?

Finalmente hay objeciones a la noción de persona. Kant está considerando como persona al adulto normal que puede razonar y darse su propia ley moral. Esto implica que no pueden aplicarse los mismos parámetros a aquellos que no son personas, y tal sería el caso de los fetos, los recién nacidos, los comatosos, aquellos que padecen serias enfermedades mentales o los incompetentes.[51]

Si bien no se puede negar el peso de las críticas formuladas contra Kant, así como su excesivo rigor, es indudable que este filósofo encontró la fórmula para que cada persona fuera su propio legislador. A partir de él no pudo ignorarse la autonomía de las personas como un valor fundamental.

4. La teoría de los principios

¿Qué impacto tienen estas teorías? Si bien se pueden encontrar respuestas similares en la mayoría de los análisis desde una perspectiva deontológica y una utilitarista, algunas de sus posiciones se tornan irreconciliables. Así, durante la primera mitad del siglo XX, la ética parece mostrar un camino sin salida debido a la tensión que plantean las teorías éticas recién analizadas. Paralelamente, el positivismo lógico, la filosofía predominante de ese tiempo, ataca la ética convencional.[52] Este movimiento filosófico considera privilegiado el lenguaje descriptivo porque las proposiciones o enunciados son las únicas que pueden ser declaradas verdaderas o falsas. Así, desde el punto de vista del lenguaje descrip-

[51] Hay que reconocer, sin embargo, que la noción de persona responde a una tradición acendrada en la filosofía. Ya desde Locke se distingue entre la noción de hombre (ser humano) y persona. John Locke, *Ensayo sobre el entendimiento humano*, México, Fondo de Cultura Económica, parágrafo 29.

[52] Sus comienzos se dan a partir de 1923 con los desarrollos del Círculo de Viena, con Moritz Schlick, Ludwig Wittengstein y Rudolf Carnap.

tivo, las reglas, normas e imperativos que constituyen la moral no tienen el menor sentido.[53] De ahí que el positivismo haya negado casi unánimemente la ética, manifestando cierto desprecio hacia esta disciplina. Carnap afirmaba que las proposiciones de la ética son pseudoproposiciones que no tienen contenido lógico, pues no son más que expresiones de sentimientos que a su vez tienden a suscitar sentimientos y voliciones en los que las escuchan.[54] Algunos enclaves utilitaristas resisten estos ataques, especialmente en el mundo anglosajón. Pero la ética vira del análisis de propuestas normativas hacia la metaética, al análisis del lenguaje y los conceptos involucrados en el discurso ético.

Este análisis metaético, que se desarrolla durante la primera mitad del siglo xx, evita comprometerse con teorías éticas o proponer nuevas teorías. Sin embargo, a pesar de esta situación de escepticismo, comienza a surgir la bioética… los años setenta plantean dudas y cuestionamientos. Por un lado, se fortalecen los movimientos de derechos de las mujeres y las minorías; así, comienza a tener lugar el planteo de los pacientes y sus derechos. Por otro lado, se vislumbran, muchas veces con temor y perplejidad, los avances y paradojas que genera la tecnología: el uso del respirador que en algunos casos rescata de la muerte a los pacientes pero no los devuelve a una vida activa, la tecnología de transplante de órganos que incide en la modificación de los criterios milenarios de muerte, la píldora anticonceptiva que revoluciona la sexualidad al permitir separar el acto sexual de la reproducción, los primeros intentos de reproducción asistida, etcétera.

El mundo de la medicina vuelve sus ojos a la ética en busca de nuevas respuestas. Frente a este pedido, los pioneros de la bioética abandonan los análisis metaéticos para recurrir a las "tradicionales teorías éticas". O, buscando la forma de complementar

[53] Nicolás Abbagnano, *Historia de la filosofía*, Barcelona, Montaner y Simón, 1978, pp. 681 y ss.

[54] Rudolf Carnap, *Logical Syntax of Language*, 1934, citado en Nicolás Abbagnano, *op. cit*.

teorías opuestas, rescatan versiones menos extremas. No obstante, ni el rigorismo kantiano ni el utilitarismo de acto parecen poder dar una respuesta viable al pedido del mundo médico. Éste, pues, es el telón de fondo sobre el cual emerge la propuesta de Beauchamp y Childress.

4.1. Los comienzos de la teoría de los principios

La teoría de los principios se expuso en 1979 en el libro *Principios de ética biomédica* y fue traducida al español en el año 1999 en su cuarta edición. Por este motivo, se pondrá especial énfasis en ella, aunque actualmente existe una quinta edición. La propuesta de Beauchamp y Childress no representa un análisis o teoría ética completa o acabada, como la de Kant o la de Mill, sino que está pensada únicamente para cuestiones de ética biomédica e investigación. Desarrollan un marco teórico para poder identificar, resolver y analizar los problemas morales que surgen en el ámbito de la salud.

Pese a la intención inicial de los autores, esta teoría, que en un principio se presenta como simple y fértil, ha sufrido sucesivas modificaciones que hacen difícil su comprensión.

Beauchamp y Childress proponen cuatro principios: el de autonomía, el de no maleficencia, el de beneficencia y el de justicia. Presentan, pues, una teoría pluralista. A diferencia de autores clásicos, que se manejan con principios absolutos, estos autores siguen la propuesta del filósofo inglés David Ross y proponen principios *prima facie*. Los mismos están involucrados en nuestra vida moral y pueden plantear conflictos.[55] En la mayoría de las circunstancias, los principios no se contraponen, pero puede ocurrir que lo hagan. Esto se ve ilustrado, por ejemplo, en el conflicto que se da entre la autonomía y el bien público que supone la vacunación obligatoria.

[55] Tom Beauchamp y James Childress, *op. cit.*, [1989], p. 51.

Cuando nos encontramos frente a principios en conflicto, pueden surgir dilemas éticos.[56] Estos autores aceptan la posibilidad de verdaderos dilemas éticos y objetan al utilitarismo de Mill y al deontologismo de Kant que sostengan principios absolutos y no acepten la existencia de genuinos dilemas morales. Estos filósofos sostienen una regla absoluta que les sirve, en palabras de Mill, como un "arbitro común" en todas las instancias en las que hay obligaciones en conflicto.[57]

En contraposición con esta posición respecto de los principios, Beauchamp y Childress retoman elementos de la propuesta de Ross quien sostiene que hay varias obligaciones básicas e irreductibles.[58] Una obligación *prima facie* implica que la misma debe cumplirse, salvo si entra en conflicto con una obligación de igual o mayor magnitud. Para Ross, la obligación real de un agente ante una situación concreta se determina mediante la ponderación de las distintas obligaciones *prima facie* que están en conflicto.[59] Si una de estas obligaciones se pasa por alto, esto no significa que desaparezca. Deja "trazos morales", ello implica que el agente debe tomar esta decisión conscientemente y experimentar pesar y quizá remordimiento al tener que violar una obligación de este tipo.

Beauchamp y Childress señalan que existen ciertos requisitos para poder infringir justificadamente estos principios *prima facie*:

1. Las razones que justifiquen la norma vencedora deben ser mejores que las que justifiquen la norma infringida;

2. existen posibilidades realistas de alcanzar el objetivo moral que justifica la infracción;

3. no existen acciones alternativas moralmente preferibles;

[56] *Ibid.*, 1999, pp. 8 y ss. En un dilema moral, un agente moral debe hacer *x* y debe hacer *y*, pero el agente no puede hacer ambos. Las razones para hacer una u otra son muy fuertes, pero ninguna de ellas es obviamente dominante.

[57] Tom Beauchamp y James Childress, *op. cit.*, [1989], p. 49.

[58] Es el caso de la fidelidad, la beneficencia y la justicia. Ross distingue entre normas *prima facie* y normas reales.

[59] Tom Beauchamp y James Childress, *op. cit.*, [1999], pp. 29 y 30.

4. la infracción seleccionada es la más leve, proporcional al objetivo principal del acto;

5. el agente intenta minimizar los efectos negativos de la infracción.[60]

Pese a lo atrayente de esta propuesta, como se verá el método de trabajo con obligaciones *prima facie* no está exento de problemas. A algunos filósofos les parece demasiado intuitivo y flexible.

4.2. Modelos de justificación

Beauchamp y Childress señalan que hay cuatro principios que pueden entrar en conflicto entre sí. ¿De qué manera, entonces, funciona la propuesta teórica de estos autores para dar cuenta de la interacción de los mismos?

Para poder comprender el funcionamiento de esta propuesta, es necesario plantear ciertas distinciones. Beauchamp y Childress presentan, recién en la cuarta edición, tres tipos de modelos de razonamiento moral: el modelo deductivo, el inductivo y el coherentista.

El primero plantea la justificación desde una perspectiva "de arriba hacia abajo", descendente, que enfatiza normas generales y teorías éticas como la base apropiada para arribar a los juicios morales correctos. Este modelo se inspira en la justificación que se brinda en las matemáticas. En esta disciplina, la conclusión se sigue lógicamente (deductivamente) de un conjunto creíble de premisas. En ética, se sostiene que los juicios morales se deducen de una estructura teórica preexistente de preceptos normativos. Se brinda una justificación adecuada si y sólo si los principios generales y las reglas, junto con los hechos relevantes de una situación, sostienen la inferencia de los juicios correctos o justificados.[61] Esto es, debe tener una estructura teórica suficientemente bien definida

[60] *Ibid.*, p. 31.
[61] *Ibid*, p. 14.

de modo tal que todos los juicios morales justificados puedan derivarse, en principio, de esa estructura.[62] Un ejemplo de este modelo se puede encontrar en la ética de Baruch Spinoza –cuyo libro tiene un título significativo, *Ética demostrada según el orden geométrico*– o en la propuesta utilitarista. El principio de utilidad es el principio a partir del cual todas las otras reglas (en el caso del utilitarismo de regla) se derivan o se validan.[63]

Si bien el deductivismo ha tenido gran aceptación en el mundo filosófico, es susceptible de críticas. David De Grazia señala que nunca se demostró que alguna de las teorías deductivistas sea necesaria racionalmente y que si éstas se juzgan en función de la plausibilidad intuitiva de sus implicaciones, la mayoría tiene consecuencias fuertemente contraintuitivas. Además señala que, contrariamente a sus pretensiones, son indeterminadas y están muy alejadas de los casos reales.[64]

La posición recién descripta se contrapone al análisis inductivista del que puede citarse, como ejemplo, la casuística. El inductivismo parte del caso y elabora la teoría a partir de allí por analogía. Este modelo de justificación procede de manera ascendente. Brinda importancia a la tradición moral, la experiencia y los juicios como base de las normas generales y la teoría. En este tipo de modelos, la teoría surge de la base empírica. El inductivismo sostiene que debemos utilizar los acuerdos y prácticas existentes como el punto de partida desde el cual generalizar normas tales como principios y reglas. A medida que se desarrolla nuestro pensamiento y experiencia, generalizamos estos juicios para producir reglas y principios que se pueden aplicar en contextos análogos. Estas reglas y principios son derivados en el orden del conocimiento, no son primarios. Uno de los problemas que pueden plantearse respecto de la base empírica, como se mostrará en el

[62] David DeGrazia, "Moving Forward in Bioethical Theory: Theories, Cases and Specified Principlism", en *The Journal of Medicine and Philosophy* , núm. 17, 1992, p. 512.

[63] Tom Beauchamp y James Childress, *op. cit.*, [1989], p. 49.

[64] David DeGrazia, *op, cit.*, pp. 512-514.

próximo capítulo, es que pueden filtrarse sesgos, prejuicios y otro tipo de elementos. De modo que hay que tener cuidado con el peso que se le otorga a esta base.

El tercer modelo es el coherentista. El mismo se niega a dar prioridad a la estrategia descendente o a la ascendente. Un ejemplo de este tipo de propuesta puede encontrarse en John Rawls, quien utilizó el término "equilibrio reflexivo" para referirse al objetivo de este tipo de justificación. Rawls considera que la teoría debe comenzar con nuestros "juicios sopesados o ponderados" (*considered judgments*). Estos se basan en las convicciones morales en las cuales tenemos confianza y creemos que tienen el menor nivel de sesgo. El término de Rawls se refiere a "los juicios en los cuales nuestras capacidades morales se pueden desplegar con la mayor probabilidad sin distorsión".[65] Ejemplos de los mismos son los juicios acerca de la incorrección de la discriminación racial o la intolerancia religiosa. Estos juicios sopesados surgen en todos los niveles de generalidad de nuestro pensamiento moral. Sin embargo, Rawls señala que aun los juicios sopesados que aceptamos "provisionalmente como puntos fijos" están sujetos a revisión. El objetivo del equilibrio reflexivo es aparear, adaptar, cortar y ajustar estos juicios de manera que coincidan y sean coherentes con las premisas de la teoría. Esto significa que se comienza con juicios paradigmáticos acerca de la corrección o incorrección moral, y a partir de allí se construye una teoría más general que es consistente con estos juicios. Se cierran las brechas así como todas las formas de incoherencia que se detectan. Las guías de acción resultantes se testean para ver si ellas no llevan a resultados incoherentes. Si lo hicieran, se reajustan o se dejan de lado, y el proceso se renueva, ya que no se puede suponer un equilibrio completamente estable. Este proceso de ajuste está íntimamente conectado con la reflexión y la dialéctica.

[65] Tom Beauchamp y James, Childress, *op. cit.*, [1999], p. 21.

4.3. Los compromisos teóricos iniciales

¿Cómo deben entenderse los principios *prima facie* que proponen Beauchamp y Childress? ¿A qué modelo responde esta propuesta? En las primeras ediciones, los autores parecen brindar fuerte preponderancia a un análisis de tipo deductivista. Como veíamos, se trata de un modelo clásico y de gran peso en la ética. Quizás ésta sea una de las razones por las cuales Beauchamp y Childress proponen en sus inicios este modelo teórico. En el primer capítulo de la tercera edición de su libro, los autores no analizan esos compromisos teóricos antes mencionados y presentan el siguiente esquema explicativo:[66]

4. Teorías Éticas

3. Principios

2. Reglas

1. Juicios particulares / Acciones[67]

[66] *Ibid.*, [1989], p. 6.

[67] Cual sea la naturaleza precisa de la distinción entre reglas y principios es controvertida, ya que ambas son generalizaciones que afirman que las acciones de cierto tipo deben o no realizarse. Cuando se las analiza, las reglas están más ligadas al contexto y tienen un alcance más restringido. Un ejemplo sería: "Es incorrecto mentir a un paciente". Los principios, en cambio, son más generales y fundamentales, y sirven para justificar las reglas. Por citar entre otros, el principio de respeto por la autonomía puede respaldar varias reglas morales de la forma "Es incorrecto mentir". Las teorías, a su vez, consisten en cuerpos integrados de principios y reglas, y pueden incluir reglas intermedias que rijan la elección en los casos de conflicto. Ejemplos de teorías son el utilitarismo y el deontologismo. *Ibid*.

Con este cuadro, Beauchamp y Childress intentan señalar que cuando formulamos un juicio particular o realizamos ciertas acciones y queremos defender nuestras convicciones morales o justificarlas debemos hacer explícitos los principios que subyacen. El enfoque de la deliberación y justificación que se acepta en el libro puede diagramarse en la forma de tercios o niveles jerárquicos.[68] Los juicios particulares expresan una decisión, veredicto o conclusión sobre una acción particular. Se justifican por las reglas morales, las cuales a su vez se justifican por principios que, en último término, se defienden con una teoría ética.[69]

Estos autores señalan que: "Lejos de condenar a las teorías morales por su abstracción *nuestro enfoque de la ética biomédica considera a la teoría como central*".[70] En la conclusión del segundo capítulo aclaran que proponen un proceso de razonamiento que es consistente con el utilitarismo de regla y el deontologismo de regla.[71] Un elemento que muestra el apego de estos autores a las "teorías clásicas" es que tanto Beauchamp como Childress sostienen diferentes teorías. Están de acuerdo en el nivel de las reglas o de los principios, pero existen disidencias entre las teorías de base que cada uno de ellos propone. Childress es un deontólogo "a la Ross" y Beauchamp, un utilitarista de regla.[72]

De esta manera, lo que estos autores proponen en esta tercera edición es trabajar con principios, reglas y situaciones particulares, y dejar de lado la teoría de base. Señalan que adherir a un enfoque utilitarista o deontológico sin duda afecta la vida moral, es-

[68] *Ibid*., p. 6.

[69] *Ibid.*

[70] *Ibid*., p. 21. (El subrayado es propio.)

[71] *Ibid*., p. 62. También señalan que, aunque enfatizan la potencial contribución de la teoría ética, presentan un enfoque interdisciplinario del campo de la ética biomédica. Éste consiste en obtener información fáctica relevante, evaluar su credibilidad, identificar problemas morales y plantear soluciones alternativas a los problemas que se han identificado. *Ibid.*, p. 21.

[72] DeGrazia sostiene que una lectura atenta del texto revela que ninguno las respalda completamente sino que, si tuviera que elegir, ésa es la teoría que preferiría. Véase David DeGrazia, *op. cit*.

pecialmente en relación con la teoría de justificación. Pero que, sin embargo, las diferencias entre estos dos tipos de teorías se exageran cuando se presentan como dos ejércitos obsesionados en un combate interminable. Beauchamp y Childress sostienen que desde algunas versiones de estas teorías es posible defender los mismos principios (como el de respeto a la autonomía y el de justicia) y reglas como la veracidad y la confidencialidad.[73] Concluyen señalando que los profundos desacuerdos en la teoría de justificación no necesariamente llevan a desacuerdos en la deliberación moral práctica.[74] En este sentido, minimizan estas distinciones como significativas. No le dan el peso que en la cuarta edición les otorgan a los modelos de justificación.

¿Acaso esta tercera edición defiende una clara posición deductivista? Tal como el lector puede sospechar, estos autores no adhieren a un "deductivismo fuerte", en el sentido de sostener principios absolutos y un orden lexicográfico. Aceptan cierta imposibilidad de resolver problemas y aluden a un equilibrio reflexivo y a una propuesta como la de Ross, que señala la importancia de balancear intuitivamente entre obligaciones *prima facie*. Indiscutiblemente, aquí se filtra cierta ambigüedad. Sin embargo, en esta edición, la propuesta tiene un cariz fuertemente deductivista y una apelación a teorías éticas como último soporte de la propuesta. Se explicita que "los juicios particulares se justifican por reglas morales que, a su vez, se justifican con principios que, en última instancia, se defienden con una teoría moral".[75] Pero los autores no parecen ser conscientes de las implicancias de los compromisos teóricos que asumen. De hecho, como se verá más adelante, esto sucede sólo a partir de la cuarta edición, en donde se explicitan los diferentes modelos de justificación expuestos en el apartado anterior.

[73] Tom Beauchamp y JamesChildress, *op. cit.*, [1989], p. 44.
[74] *Ibid.*, p. 46.
[75] *Ibid.*, p. 7.

4.4. Contenido y alcance de los principios prima facie

Antes de profundizar en las críticas y los cambios teóricos de esta propuesta, se analizarán los cuatro principios. Beauchamp y Childress dedican cuatro capítulos de su libro para presentar en detalle los principios en los que se basa su sistema. Aquí señalaremos algunas de sus principales características.

1) Autonomía: Beauchamp y Childress señalan, en primer lugar, la pluralidad semántica involucrada en el concepto de autonomía. Aclaran que la idea central de la autonomía personal es una extensión de la soberanía política a la de autogobierno individual. Una autorregulación que se mantiene libre de las interferencias de los otros y de las limitaciones personales, tales como una comprensión inadecuada que evite elecciones significativas. La persona autónoma actúa de acuerdo con un plan libremente elegido e informado.[76]

A lo largo del capítulo, los autores recogen el clásico principio de respeto por la autonomía vinculando sus análisis a las propuestas kantianas y millianas. Señalan que respetar a un agente autónomo implica reconocer las capacidades y perspectivas de esa persona, incluyendo su derecho a mantener posiciones, a elegir y realizar acciones basados en sus valores personales y creencias. Apuntan que el respeto involucra aún más, implica tratar a los agentes de manera de permitirles actuar autónomamente.

Sin embargo, el análisis de la autonomía no se limita a la autonomía personal. Beauchamp y Childress explicarán que su interés también reside en las acciones y las elecciones autónomas, dado que una persona puede ser autónoma pero una acción particular de ella puede no serlo y viceversa. Una persona adulta y autónoma puede aceptar seguir un tratamiento porque es obligada por su médico o amenazada por su familia. Y una persona que no se considera autónoma normalmente, institucionalizada por desórdenes mentales, puede realizar algunas acciones autónomas,

[76] *Ibid.*, p. 68.

por ejemplo, expresar ciertas preferencias, hablar con una persona querida, etcétera.[77]

Beauchamp y Childress caracterizan las acciones autónomas en términos de electores normales que actúan a) intencionalmente, b) con conocimiento y c) sin influencias de control que determinen la acción. La primera condición es una cuestión de planificación por parte del agente y no una cuestión de grado. Las acciones son intencionales (y potencialmente autónomas) o no intencionales (y, por lo tanto, no autónomas).[78] Por el contrario, las dos condiciones siguientes son posibles de satisfacerse en mayor o menor grado. Las acciones pueden ser autónomas por grados. El grado de conocimiento y la falta de control externo se analizan en términos de un amplio *continuum* desde una presencia completa hasta una ausencia absoluta.

Para que una acción sea autónoma, se requiere solamente una satisfacción sustancial de estas condiciones, no un completo conocimiento o una ausencia total de influencias.[79]

Finalmente, estos autores desarrollan el concepto de autonomía a través del examen del concepto de toma de decisión autónoma. Utilizan esta noción para examinar los conceptos de consentimiento informado, rechazo informado y otras formas de toma de decisiones.

2) No-maleficencia: los autores continúan examinando el principio de no-maleficencia, que ha sido tradicionalmente asociado con la máxima *primum no nocere* (ante todo no dañar). Esta máxima tiene gran presencia en las discusiones acerca de las responsabilidades de los profesionales de la salud.[80]

Siguiendo la misma estrategia que con el principio de autonomía, los autores señalan las deudas de este concepto con diferentes teorías éticas. Señalan que muchos deontólogos de regla y uti-

[77] Tom Beauchamp y JamesChildress, *op. cit.*, [1989], p. 68.
[78] *Ibid.*, p. 69.
[79] *Ibid.*, p. 69.
[80] *Ibid.*, p. 120.

litaristas de regla reconocen un principio de no-maleficencia. Algunos lo toman como la base de la moral social.[81] Otras formulaciones de la obligación de no-maleficencia aparecen en los escritos del deontólogo Ross, quien la distingue del concepto de beneficencia, y en los escritos de John Rawls, quien la diferencia de la obligación de "ayuda mutua".[82]

Reconocen que no todos los filósofos consideran a la no-maleficencia como diferente de la beneficencia. Éstas no son fácilmente separables, porque muchas cuestiones, especialmente en la ética biomédica, necesitan que se balanceen ambos conceptos. Sin embargo, Beauchamp y Childress argumentan que diluirlos en un único principio implica oscurecer distinciones que hacemos en el discurso moral. Esto es, la mayoría de las personas tiene la convicción de que ciertas obligaciones de no dañar a otros no sólo son diferentes sino que, además, son más fuertes que las obligaciones que implican dar pasos positivos para beneficiar a otros. Por ejemplo, la obligación de no empujar a alguien que no sabe nadar en el mar parece más fuerte que aquella de rescatar a alguien que accidentalmente se cayó en el mar.[83]

Así señalan que se puede distinguir el principio de no-maleficencia del de beneficencia de la siguiente manera:

No-maleficencia:
No se debe infligir daño o mal.
Beneficencia:
Se debe prevenir el daño o el mal.
Se debe remover el daño o el mal.
Se debe hacer o promover el bien.

[81] Por ejemplo, Hart presenta el argumento utilitarista de que el contenido mínimo de los sistemas legales y morales pueden formularse al examinar las características de la condición humana, una de las cuales es la "vulnerabilidad humana".

[82] Tom Beauchamp y James Childress, *op. cit.*, [1989], p. 121.

[83] *Ibid*.

Beauchamp y Childress aplicarán este principio a varias cuestiones fundamentales en la ética biomédica como la distinción entre matar y dejar morir, el rol de los juicios de calidad de vida, el tratamiento de recién nacidos con serias enfermedades, los deberes de aquellos que toman decisiones en nombre de los pacientes incompetentes.[84] Estas cuestiones están generalmente ligadas a nuestras obligaciones de no dañar.

3) Beneficencia: el tercer principio al que acuden es aquel que señala la importancia de contribuir al bienestar de las personas. Como ya se señalara, no hay cortes abruptos en el continuo que va desde la falta de daño a la provisión de beneficios. Pero el principio de beneficencia demanda más, ya que requiere pasos positivos para ayudar a otros (éste es el caso de la prevención de daño y el quitar condiciones dañinas).[85]

El término "beneficencia" puede sugerir actos de misericordia, caridad, pero también implica la obligación de ayudar a los otros a llevar a cabo intereses importantes y legítimos. Además de la idea de actuar para brindar beneficios o prevenir daños, es importante la obligación de sopesar y balancear posibles beneficios y riesgos de una acción. Por ello, los autores considerarán importante distinguir dos principios en el principio general de beneficencia. El primero, denominado principio de *beneficencia positiva*, requiere la provisión de beneficios (incluyendo la prevención y eliminación del daño así como la promoción del bienestar). El segundo, una versión del *principio de utilidad*, requiere el balance de daños y beneficios. En este caso, no se lo trata como el único principio de la moralidad, sino como un principio entre otros. Así, rechazan la crítica de que el principio utilitarista puede dar priori-

[84] Por ejemplo, Beauchamp y Childress argumentan, entre otras cosas, que el principio de doble efecto necesita reconsiderarse como principio de no-maleficencia y que se debe retener la distinción entre matar y dejar morir en las reglas profesionales, sociales y legales. Proponen reemplazar el lenguaje de "tratamientos ordinarios versus extraordinarios" por "tratamientos obligatorios u opcionales", etcétera.

[85] Tom Beauchamp y James Childress, *op. cit.*, [1989], p. 194.

dad a los intereses de la sociedad por encima de los intereses y derechos individuales, ya que este principio no constituye la única base de la teoría que proponen.

La creencia de que hay una obligación de brindar beneficios es un supuesto no desafiado en la biomedicina. Promover el bienestar de los pacientes es el objetivo del cuidado en salud y el de la investigación terapéutica. Esto se encuentra firmemente arraigado en la historia y práctica de la medicina, y muchas veces no beneficiar a otros puede violar obligaciones sociales o profesionales. La medicina preventiva o las intervenciones activas en salud pública brindan ejemplos de acciones sociales concertadas de beneficencia.

Sin embargo, puede objetarse que el principio de beneficencia implica sacrificios severos o altruismos extremos (por ejemplo, donar *in vivo* un órgano para transplante). Esto llevó a algunos filósofos a argumentar que actuar con beneficencia es un ideal moral o una virtud pero que no implica una obligación.[86] Tratan las acciones beneficentes como semejantes a los actos de caridad o de conciencia que exceden la obligación. No es fácil establecer una línea divisoria entre una obligación y un ideal moral, y situar la beneficencia en alguna de estas categorías parece problemático.

Considérese el apoyo público a la investigación. Frecuentemente, ésta se justifica en función de la obligación de beneficiar a la sociedad y a las futuras generaciones. Éste es el tipo de argumento que se utiliza para defender, por ejemplo, el uso de niños que no se beneficiarán directamente con las investigaciones (ellos son los únicos que pueden ayudar a otros niños en condiciones similares). Pero incluso si la investigación se respalda en la beneficencia, esto no implica que el principio de beneficencia positiva establezca obligaciones. Los autores exploran en qué sentido y con qué límites puede ser la beneficencia un requisito de la moralidad.

[86] Ya se vio cómo, por ejemplo, para Kant, la beneficencia resultaba una obligación imperfecta que podía ser dejada de lado si colisionaba con una obligación perfecta.

También examinan la cuestión del paternalismo y defienden una posición que permite algunas intervenciones paternalistas fuertes (aun cuando reconocen que esto implica moverse en arenas movedizas). Pero a su vez mantienen que raramente se justifican estas intervenciones porque el derecho a actuar en forma autónoma casi siempre sobrepasa las obligaciones de beneficencia. Finalmente analizan algunas técnicas formales de análisis costo-beneficio como herramientas en las tomas de decisión de salud pública.[87]

4) Justicia: luego de citar el cuento de Jorge Luis Borges "La lotería de Babilonia", en el cual las cargas y beneficios de la sociedad se distribuyen a través de una lotería, Beauchamp y Childress señalan que si intentan establecer principios válidos de justicia con precisión, estos pueden resultar tan evasivos como caprichosa la lotería de Borges.

En consecuencia, en este capítulo, los autores presentarán diferentes modelos de teorías de la justicia. Las mismas sistematizan, simplifican y ordenan ciertas reglas y juicios, determinan cómo se deben distribuir bienes y servicios (incluyendo el cuidado de la salud). Los autores aclaran que existen numerosas propuestas que difieren, fundamentalmente, según el principio material de justicia que enfatizan. Así, las teorías igualitarias priorizan el igual acceso a los bienes que cualquier persona racional desearía (invocando generalmente como criterio la necesidad), las teorías libertarias enfatizan los derechos a la libertad económica y social (apelando a procedimientos justos y no resultados sustantivos) y las teorías utilitaristas sostienen una mezcla de criterios para maximizar la utilidad.[88]

Frente a estas propuestas, Beauchamp y Childress señalan que ellos

[87] Tom Beauchamp y James Childress, *op. cit.*, [1989], pp. 228 y ss.

[88] No se entrará en los detalles de cada una de esas teorías en este capítulo, sino que serán desarrollados con más detalle en el capítulo sobre justicia distributiva (capítulo XII).

> buscan proveer el mejor cuidado de la salud para todos los ciudadanos en base a sus necesidades y, simultáneamente, promover el interés público a través de programas de contención del costo. También promueven el ideal de igual acceso al cuidado de la salud para todos, incluyendo a los indigentes, manteniendo un ambiente de libre mercado y competencia en el cuidado de la salud.[89]

Inmediatamente reconocen que a estos objetivos en competencia subyacen diferentes visiones de una sociedad justa, y que no pueden estar en un equilibrio estable. Sin embargo, señalan que no adoptan una única teoría de la justicia para reflejar constructivamente estos problemas o para desarrollar políticas de salud, ya que cada una de estas teorías generales ha desarrollado una perspectiva diferente de la vida moral que sólo captura parcialmente su diversidad.

En efecto, cada una de estas teorías de la justicia, podrían ser representadas por la propuesta de John Rawls, de Robert Nozick y de los utilitaristas respectivamente. Como se verá en el capítulo XII de este libro, cada una de ellas implica visiones muy diferentes de la sociedad, de los beneficios y las cargas que deben distribuirse entre sus miembros (si estos tienen derecho a ciertos bienes, si no han tenido suerte y el Estado debe compensar y protegerlos, etc). Conciliar el libre mercado y la competencia en salud con el acceso al cuidado de la salud universal parece casi imposible. Como se acaba de anticipar estas teorías de justicia serán analizadas con mayor profundidad en el capítulo XII sobre distribución de recursos. Y la imposibilidad de conciliar teorías tan disímiles como las recién mencionadas será una de las críticas más incisivas a la teoría de los principios en estas primeras versiones de la misma.

[89] Tom Beauchamp y James Childress, *op. cit.*, [1989], p. 265.

4.5. Críticas de Gert y Clouser

Principios de ética biomédica tuvo una aceptación muy fuerte en el mundo médico. Al poco tiempo de su publicación, se identificó a la bioética con los cuatro principios, denominándosela peyorativamente el "mantra de Georgetown" en alusión al lugar de procedencia de sus autores y a la repetición mecánica que se hizo de ella hasta el cansancio. Frente a la popularización de la teoría, comenzaron a surgir todo tipo de críticas. En lo que queda de este capítulo se verán dos vertientes de las mismas.

Las primeras críticas que se analizarán provienen de Bernard Gert y Danner Clouser, defensores ellos mismos de una teoría moral de tipo deductivista. Estos autores interpretan la propuesta de Beauchamp y Childress como un deductivismo con principios de fluctuación libre cuyo gran problema es no proveer genuinas guías para la acción. En su artículo "Una crítica al principismo",[90] señalan dos tipos de objeciones. La primera alude al uso equivocado de los principios. En primer lugar, argumentan que la mejor interpretación es considerarlos como meras "listas para chequear" nombrando ítems que vale la pena tener en cuenta cuando se considera un problema biomédico. Su peor interpretación es que los "principios" oscurecen y confunden el razonamiento moral dado que fallan como guías para la deliberación, a raíz de su falta de sistematicidad y eclecticismo en el uso de la teoría moral.

En consecuencia, estos autores señalan que los principios adoptados por Beauchamp y Childress no "sintetizan" una teoría (a diferencia de Rawls o Mill), no corporizan una teoría. Critican también que cuando una teoría tiene más de un principio, la relación entre ellos debe quedar claramente establecida. Y esto no sucede con el principismo.

En segundo lugar, señalan que los principios de Beauchamp y Childress tampoco proveen una directiva específica para la ac-

[90] Danner Clouser y Bernard Gert, "A critique to principlism", en *The Journal of Medicine and Philosophy* núm.15, 1990, pp. 219-236.

ción, no brindan una guía sistemática. No generan reglas específicas para el comportamiento, claras, coherentes y comprehensivas, ni una justificación de las mismas.

Finalmente, Gert y Clouser señalan que la teoría utiliza varios principios en conflicto, los cuales constituyen el equivalente a varias teorías en conflicto. Esto se ve claramente en la descripción del principio de justicia. Como ya se ha visto, en este caso Beauchamp y Childress pretenden conciliar teorías de la justicia tan antagónicas como la de Rawls y Nozick.

El segundo tipo de objeción destaca que, en la formulación de Beauchamp y Childress, el agente no es consciente de los fundamentos reales de su decisión moral: esta propuesta sugiere que se ha aplicado un principio cuando en realidad se han balanceado diferentes consideraciones superficialmente interrelacionadas. En síntesis, según Gert y Clouser, la propuesta de Beauchamp y Childress no es lo deductivista.

4.6. Análisis de Richardson y De Grazia

Las críticas de Gert y Clouser intentan demoler la teoría de los principios a través de serias y profundas objeciones. Son ellos quienes asignan a esta teoría el mote de "principismo". En contraposición con este tipo de planteos, Beauchamp y Childress reciben críticas más constructivas que les brindan las pautas para una posterior reformulación.

En esta línea, dos artículos resultan particularmente significativos: el de Henry Richardson[91] y el de David De Grazia.[92] El primero continúa y sofistica el análisis propuesto por Beauchamp y Childress a través del desarrollo de la especificación de normas.

[91] Henry Richardson, "Specifying Norms as a Way to Resolve Concrete Ethical Problems", en *Philosophy and Public Affairs*, vol. 19, núm. 4, 1990, pp. 279-310.

[92] David DeGrazia, *op. cit*.

Richardson plantea que frente al conflicto entre normas existen dos opciones: 1) *La aplicación*: a partir de una norma se deriva lo que se debe realizar en un caso en particular. Ésta es la estrategia típica del método deductivo. 2) *El balanceo*: la deliberación y juicio intuitivo acerca del peso relativo de las normas. Frente a estas opciones, Richardson formula una nueva propuesta: la *especificación*, la cual aspira a proveer un esquema que permita aplicar las normas a los casos para que indiquen claramente qué se debe hacer.[93]

La especificación consiste en el desarrollo del significado y alcance de las normas generales mediante el ajuste o recorte de las mismas. Concebida como una relación entre dos normas, permite entender en forma precisa cómo una norma de nivel medio puede servir de puente entre un precepto general y el caso concreto. Para ello se agregan calificaciones sustantivas que brindan información acerca del alcance de la aplicación de la norma o de la naturaleza del acto. Por ejemplo, cláusulas que indican el qué, cuándo, dónde, quién, cómo, por qué medios se debe realizar o no una acción, o se debe describir la acción o perseguir un fin. Si bien formalmente la especificación parece resultar viable, el punto más controvertido es su contenido: ¿hasta qué punto no se insertan contenidos arbitrarios? La deducción como tal no parece seguirse muy fluidamente. En Richardson, estos elementos plantean tensión; para diluirla, el autor acude al coherentismo.[94]

"Moving forward in bioethical theory" de DeGrazia es un excelente artículo, claro y preciso. Se trata de un texto seminal que terminará aclarando y preparando la agenda de la cuarta edición de Beauchamp y Childress.

Con una estrategia opuesta a Gert y Clouser, que señalaban la falta de un compromiso deductivista y lo demandaban, DeGrazia

[93] Henry Richardson, *op. cit.*, p. 280.

[94] El modelo de la especificación acuerda con los enfoques de balanceo al ver la necesidad de calificar nuestros compromisos, pero insiste en que esto no debe hacerse pesando y descontando cuantitativamente, sino entallando (*tailoring*) cualitativamente nuestras normas a los casos. David DeGrazia, *op.cit.*, p. 283.

plantea claramente la necesidad de dejar de lado las teorías deductivistas. Rechaza la inclusión de las teorías éticas tradicionales (utilitarismo de regla o deontologismo de regla) y avanza con la propuesta de una teoría coherentista, incorporando el equilibrio reflexivo amplio y la especificación.

El autor interpreta la teoría de Beauchamp y Childress como una posición cercana al coherentismo. Según DeGrazia, los puntos rescatables de la propuesta de Beauchamp y Childress son que: 1) no hay una fundamentación racionalista de la moralidad (reivindica la intuición en algún nivel); 2) los autores reconocen la falta de un principio supremo o la existencia de varios principios explícitamente conectados de los cuales puedan derivarse todos los juicios morales correctos; 3) reconocen la necesidad de un procedimiento de decisión que pueda distinguir los juicios intuitivos correctos de los incorrectos, de modo de que la teoría no se reduzca a mera intuición.

Para DeGrazia las debilidades son: 1) los autores plantean una actitud ambivalente en relación con las teorías éticas. Sugieren, erróneamente, que las teorías éticas tienen un rol significativo en la justificación; 2) no hay un método claro de justificación discursiva cuando hay conflictos; 3) resulta confuso de qué modo y en qué niveles puede utilizarse el equilibrio reflexivo; 4) suponiendo que los principios se basan en la tradición, no se ofrece una defensa de tal fundamentación.

DeGrazia propone una suerte de "principismo especificado" como un modelo prometedor, aunque señala que necesita mayor desarrollo. Sostiene que el equilibrio reflexivo amplio, a diferencia del equilibrio reflexivo estrecho, no termina como una mera forma de intuicionismo inductivo y brinda independencia teórica. Para el equilibrio reflexivo amplio, los principios se obtienen de una teoría filosófica de base (naturaleza y objetivo de la moralidad, teoría de los intereses fundamentales o valores, etc.) y no sólo de juicios sopesados. Esto le daría independencia teórica. El equilibrio reflexivo estrecho, en cambio, se originaría en los juicios sopesados. Beauchamp y Childress adoptan la mayoría de las su-

gerencias de DeGrazia. Sin embargo, este punto, que tiene gran importancia teórica, no es incorporado en las nuevas versiones de Beauchamp y Childress. Estos consideran que los principios se derivan de los juicios "aceptados" o "sopesados".[95]

En esta misma línea, DeGrazia evita caer en la fundamentación de los principios por la tradición o prácticas establecidas, y pide la presencia de herramientas críticas que ayuden a revisar principios y normas tales como la universalización y el reconocimiento de diferencias moralmente relevantes.

4.7. De la tercera a la cuarta edición

Gert y Clouser critican la teoría de los principios por no ser suficientemente deductivista; Richardson y DeGrazia por no ser coherentista. ¿Cómo pueden darse lecturas tan diferentes? Ambigüedad y tensión parecen ser una respuesta.

Como ya se señalara, en la cuarta edición de *Principios de ética biomédica* el cambio es sustancial. En grandes líneas, se sigue la propuesta de DeGrazia. Si bien la mayoría de los elementos presentes fueron sugeridos en las ediciones anteriores, aquí el peso otorgado a cada uno de ellos introduce serias variaciones y nos encontramos fundamentalmente con una teoría coherentista que privilegia ciertos principios sobre otros. Sin embargo, esta variación no es clara, continúa habiendo tensión, lo cual dificulta bastante la comprensión de la nueva propuesta.

En la cuarta edición, Childress y Beauchamp plantean un mayor compromiso con el coherentismo. Una rápida revisión del índice analítico mostrará que en la tercera edición no hay entradas para "coherencia", "coherentismo" y "equilibrio reflexivo", mientras que en la cuarta hay más de 30 páginas señaladas para "coherencia", dos para "coherentismo" y quince para "equilibrio reflexivo". Esto no significa que estos conceptos no

[95] Tom Beauchamp y James Childress, *op. cit.*, [1999], pp. 24 y 104.

estuvieran presentes en la tercera edición, pero resulta significativo el diferente grado de importancia que le conceden en una y otra edición.

En la cuarta edición, la propuesta aparece como una versión del coherentismo, dejándose de lado (en teoría) el esquema deductivista. Ya no aparece el gráfico que reprodujimos en el apartado 4.3 "Los compromisos teóricos iniciales". Si bien en el primer capítulo se realiza una exposición del deductivismo, inductivismo y coherentismo, y se señala esta propuesta como una versión del coherentismo, a lo largo del libro reaparecen resabios de la teoría deductivista,[96] lo cual genera perplejidad en el lector. Parece que estos residuos de deductivismo –por ejemplo, para casos simples– se conservan para dar cierta permanencia y continuidad a lo ya hecho, y para no afrontar el hecho de que sofisticar, extender y aceptar algunas de las críticas de sus opositores implica cambiar de modelo teórico. Téngase en cuenta que el lector consideraba ésta como una versión de un deductivismo híbrido que ahora parece, por momentos, virar a una propuesta coherentista.

En la cuarta edición, Beauchamp y Childress también proponen una ética de la moral común.[97] Ésta basa gran parte de su contenido en las creencias habituales compartidas. Sin embargo, los autores aclaran que esto no significa que corresponda a la "moral habitual". Por el contrario, una de las funciones de la moral común es permitir evaluar y criticar actos locales que no permiten establecer principios básicos. La moral común constituye una perspectiva pre-teórica que trasciende las simples actitudes y costumbres locales. Los principios de la moral común, al igual que los derechos humanos básicos son universales.[98]

[96] *Ibid.*, p. 108 y ss.

[97] *Ibid.*, p. 94. Esta propuesta tiene fuertes influencias de Gert, quien también adhiere a esta visión de la ética. Véase Bernard Gert, "¿Es la bioética un desafío para la teoría moral?", en *Perspectivas Bioéticas*, vol. 9, núm.16, 2004, pp. 44-61.

[98] Beauchamp y Childress, *op. cit.*, [1999], p. 94.

Los autores señalan también que la teoría de la moral común incrementa su contenido moral mediante un método que a) clarifica e interpreta el contenido; b) da coherencia; c) especifica y pondera normas.[99]

También explican que hay mayor consenso social sobre los principios y las reglas que derivan de la moral común que sobre las teorías. Apuntan que los principios, aun de manera esquemática, son aceptados en mayor o menor medida por todas las principales teorías.[100] Difieren en cuestiones de justificación o de método, pero suelen coincidir sobre los principios de niveles (básicos) como los que ellos proponen.

A esta altura, resulta significativo que Gert, Culver y Clouser en su libro *Bioethics: A Return to Fundamentals* también tomen como punto de partida para la bioética la moral común.[101] Esta propuesta de una moral común va a ser continuada y enfatizada en la quinta edición. Allí, Beauchamp y Childress sostienen que la moral común es la última fuente de las normas morales.[102] Los autores establecen qué entienden por "moral común", la definen como el conjunto de normas que todas las personas moralmente serias comparten y la vinculan explícitamente al discurso de los derechos humanos. Cabe resaltar que en esta última edición no hay cambios sustanciales aun si ha sido rescrita y se ha cambiado la estructura del libro (dejando para el final los capítulos sobre teoría y justificación moral). Los argumentos centrales que explican los cuatro principios siguen siendo los mismos.

[99] *Ibid.*, p. 95.

[100] *Ibid.*, p. 96.

[101] Para profundizar el tema, véase Leigh Turner, "Zones of Consensus and Zones of Conflict: Questioning the 'Common Morality' Presumptions in Bioethics", en *Kennedy Institute of Ethics Journal* , vol.13, núm. 3, 2003, pp. 193-218. David DeGrazia, *op. cit.*; Jeffrey Brand-Ballard, "Consistency, Common Morality, and Reflective Equilibrium", en *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol.13, núm. 3, 2003, pp. 231-259. Tom Beauchamp, "A Defense of the Common Morality", en *Kennedy Institute of Health*, vol.13, núm.3, 2003, pp. 259-74.

[102] David DeGrazia, *op. cit*.

4.8. Evaluación de la propuesta

¿Por qué se da este cambio en la propuesta teórica de la teoría de los principios? Se puede pensar en explicaciones de diferente índole. Una de las razones para continuar con elementos deductivistas sería la de no destruir el castillo construido en las anteriores ediciones. Otra respuesta surge como una herramienta defensiva frente a la cascada de críticas que esta teoría provocó. Beauchamp y Childress intentan conciliar con todos sin considerar que necesariamente hay elementos que habría que rechazar. Por ejemplo, una opción es negar su compromiso deductivista y sostener una pelea de frente con Gert y Clouser –tal como se sugiere en la cuarta edición–.[103] Esta posición, sin embargo, no se mantiene en algunos artículos posteriores como el del *Kennedy Institute of Ethics Journal*.[104] El problema es que no se puede acordar con todas las teorías sin costo alguno. Indefectiblemente, esto genera tensión y ambigüedad, cuando no inconsistencias. Lo mismo sucede con los intentos de conciliar deductivismo e inductivismo.[105]

Resulta muy difícil para el lector no quedar atrapado por el deductivismo anteriormente sostenido, sobre todo debido a la falta de claridad de los autores en las ediciones subsiguientes, y también a que el "mito del mantra" implica la repetición y aplicación mecánica de los famosos cuatro principios. Para brindar más claridad al "nuevo principismo" de la cuarta edición en adelante, esta autora considera que una posible propuesta es introducir dos niveles teóricos interactuando en el discurso de Beauchamp y Childress:

> *1. Nivel formal o estructural de la teoría*: el cual da un lugar prioritario a los principios dentro una estructura deductivista. Esto ex-

[103] Tom Beauchamp y James Childress, *op. cit.*, [1999], pp. 106-107.

[104] Turner, *op. cit.*; David DeGrazia, *op. cit.*; Jeffrey Brand-Ballard, *op. cit.*; Tom Beauchamp, *op. cit*.

[105] Tom Beauchamp y James Childress, *op. cit.*, [1999], p. 17.

plicaría por qué en ciertos pasajes se hace alusión a la centralidad de principios y reglas.[106]

2. Nivel práctico u operacional de la teoría: donde juegan con igual fuerza virtudes, derechos y principios. En el nivel de resolución de los casos o políticas, todos estos elementos interactúan y pueden implicar que se pase por alto principios en acuerdo con un coherentismo. Esto explicaría por qué señalan que: "Aunque hemos descripto nuestro enfoque como basado en principios, rechazamos el supuesto de que uno deba defender un único tipo de teoría que esté basada únicamente en principios, en virtudes, en derechos, en casos, etcétera".[107]

A criterio de esta autora, quizá resultaría más sincero si este cambio estuviera claramente manifiesto y esta teoría se denominara de otra manera, no como una "versión basada en principios, ética de la moralidad común" tal como ellos mismos se reconocen,[108] sino como una suerte de teoría coherentista que privilegia algunos principios. Más aun, cada una de estas ediciones tan revisadas debería presentarse como una nueva versión de la teoría de los principios y ser editada de este modo, y no como una mera reedición que no permite ponderar los profundos cambios teóricos introducidos. En este sentido, podría llamarse al principismo de las tres primeras ediciones "principismo tradicional", al de la cuarta edición, "nuevo principismo" o "principismo coherentista" y, finalmente, la versión de la quinta edición debería denominarse "principismo de la moral común".

Respecto del contenido general de la teoría, se puede observar la gran cantidad de teóricos que los autores pretenden conciliar: Mill, Kant, Rawls, Nozick... una tarea por demás difícil, si no imposible. En este sentido, algunas de las críticas de Clouser y Gert parecen acertadas.

[106] *Ibid.*, p. 104.
[107] *Ibid.*, p. 111. (La traducción es propia.)
[108] *Ibid.*, p. 108.

Así, queda en manos del lector evaluar si esta nueva versión de la teoría de los principios le resulta aceptable.

5. Engelhardt y el individualismo fuerte

En la literatura bioética existen varios análisis deductivistas. Este capítulo finalizará sintetizando una propuesta bastante conocida en el mundo de habla hispana, la de Tristam Engelhardt, debido a la traducción al castellano de *Los fundamentos de la bioética*.[109] Se trata de una propuesta minimalista, basada en principios jerárquicamente ordenados que presenta compromisos prácticos muy diferentes a los de Beauchamp y Childress.

El objetivo de Engelhardt es elaborar una reflexión bioética para una sociedad posmoderna. Busca elaborar un sistema moral basado en el consenso, en el marco de una sociedad secular, plural y pacífica. Engelhardt señala que convivimos con personas que no comparten un mismo sistema de creencias o ideologías a los que denomina "extraños morales".

Así, la bioética para la época posmoderna no puede tener la pretensión de establecer contenidos válidos para todas las personas que constituyen una comunidad secular plural; este consenso únicamente puede buscarse en los procedimientos, lo que exigirá acordar alguna jerarquía entre los diferentes principios bioéticos.

Para Engelhardt no es posible hallar otra fuente de autoridad moral más que la que procede de la propia autonomía de las personas. Esto es, de su permiso o consentimiento. Engelhardt denomina a esta intuición "principio de permiso" y no de autonomía para enfatizar que no es suficiente con la exigencia de un mínimo de competencia y libertad, sino que es necesario obtener el permiso o consentimiento de la persona.

El *principio de beneficencia* debe entenderse en el sentido de que la meta de la acción moral es lograr beneficios y evitar los per-

[109] Tristram Engelhardt, *Los fundamentos de la bioética,* Barcelona, Paidós, 1995.

juicios.[110] Pero en una sociedad secular plural no existe ningún principio general de beneficencia dotado de contenido al que se pueda apelar. Una persona puede ver como beneficio lo que otra quizá valora como perjuicio, lo cual nos remite al principio de permiso como la única autoridad que puede decidir qué cosas han de considerarse como beneficios y cuáles como perjuicios en cada circunstancia concreta.

Engelhardt apela a dos principios más para dirimir los problemas que se plantean en relación con las desigualdades morales y económicas, y las supuestas prerrogativas del Estado. El primero es el *principio de propiedad*. La propiedad procede del permiso y se constituye en el ámbito del respeto mutuo. Violar la propiedad sería igual que violar a la persona del propietario. Los objetos y los animales se pueden poseer. Al igual que los niños y los organismos biológicos humanos son propiedad de las personas que los producen, si bien la beneficencia o la circunstancia de que se convertirán en persona (en el caso del niño o embrión) limitan los derechos de propiedad.[111]

Finalmente, Engelhardt propone el *principio de autoridad política*, de acuerdo con el cual la autoridad política, moralmente justificada, se deriva del consentimiento otorgado por los gobernados y no de un criterio establecido acerca de lo que constituye la vida buena.

Como se podrá observar, Engelhardt claramente prioriza el principio de permiso. En este sentido, provee una suerte de procedimiento más prolijo de toma de decisión (a diferencia de la propuesta de Beauchamp y Childress),[112] y parece seguir un modelo deductivista más claro.

Quizá lo más cuestionable de esta propuesta es pretender evitar contenidos (en función de priorizar procedimientos). Sin em-

[110] *Ibid.*, p. 139.

[111] *Ibid.*, p. 184.

[112] Albert Royes, "Diferentes metodologías para la resolución de conflictos en bioética: Beauchamp y Childress versus Engelhardt", en Luis Cabré (coord.), *Decisiones terapéuticas al final de la vida,* Barcelona, Edika Med, 2003.

bargo, estos se filtran inevitablemente. Engelhardt sigue una propuesta libertaria: fácilmente se reconoce la identificación de este autor con las propuestas de Nozick.[113] Por ejemplo, Engelhardt no incorpora un principio de justicia sustantivo. Pretende que un principio semejante sea un intento de hacer el bien.[114] Sin embargo, para este autor esto también implica una visión "sustantiva" y muy polémica respecto al derecho al acceso a los servicios sanitarios. De acuerdo con su posición, no se puede justificar un derecho a la atención de la salud, ni fundamentar algún tipo de obligación correlativa por parte del Estado. Los siguientes parágrafos resultarán elocuentes:

> No existe ningún derecho moral secular fundamental humano a recibir asistencia sanitaria, ni tan siquiera un "mínimo decoroso". Tales derechos deben ser creados. […]
>
> Teniendo en cuenta que la autoridad moral de la acción colectiva procede de la autorización o del consentimiento, resulta difícil (para una sociedad en gran escala, de hecho, materialmente imposible) obtener la legitimidad moral que permita imponer en el sistema sanitario una de entre las muchas visiones existentes de la beneficencia y de la justicia […].[115]
>
> Hablar de justicia social es deshonesto, ya que sugiere un acuerdo canónico en la reflexión moral secular que es injustificable y además inexistente, también es demagógico porque incita al uso coercitivo de la fuerza estatal.[116]

Engelhardt aboga, pues, por un individualismo extremo –dado por la prioridad del principio de permiso– y descalifica la posibilidad de recibir asistencia médica entre otros, al menos en principio, debido a las dificultades para "imponer un sistema sanitario".

[113] Para más detalles sobre la posición de Nozik, véase el capítulo XII sobre distribución de recursos.

[114] Tristam Engelhardt, *op. cit.*, p. 135.

[115] *Ibid.*, p. 401.

[116] *Ibid.*, p. 402.

En este sentido, vale la pena recordar la importancia de tomar conciencia de las implicancias teóricas involucradas en cada propuesta. Utilizar "principios" no necesariamente desemboca en las mismas respuestas ni en los mismos argumentos. Teorías deductivas o coherentistas difieren significativamente en la forma de analizar y aplicar principios. Someterse a un único principio (como el utilitarismo de acto) u ordenar jerárquicamente varios principios (como propone Engelhardt) también puede quitar flexibilidad a una teoría o comprometerse con respuestas anti intuitivas. E intentar evitar compromisos teóricos sustantivos (la estrategia de Engelhardt) puede derivar en una moral tan mínima que sea objetable por no brindar los elementos fundamentales para que las personas se puedan desarrollar en salud en una sociedad. Así pues, aún si las teorías apelan a principios, no necesariamente nos comprometen con lo mismo.

II. ENFOQUES ÉTICOS ALTERNATIVOS

Arleen L. F. Salles

1. Introducción

Los razonamientos basados en consideraciones de tipo deontológico y utilitarista son comunes para discutir cuestiones éticas. Sin embargo, en décadas recientes, el utilitarismo y el deontologismo han perdido el protagonismo que los caracterizaba. En parte, esto se debe a los debates en filosofía moral que, a partir de los años setenta, se concentraron en señalar las deficiencias de los enfoques normativos universalistas y generalistas. Se les objetó, entre otras cosas, su carácter individualista, la preeminencia que dan a la razón por sobre otras formas de conocimiento moral, su priorización de los principios para regular el comportamiento humano y su falta de atención a elementos particulares y concretos presentes en cada situación.[1]

Dentro del campo de la bioética, las críticas han tomado como blanco al deductivismo y al principismo, enfoques que han sido influenciados por el deontologismo y el utilitarismo. En este contexto es que se debe entender la preeminencia que ha adquirido dentro de la bioética un grupo de propuestas que poseen fuertes elementos particularistas.

Estas propuestas no niegan que existan consideraciones generalizables. No obstante, tienden a rechazar la idea de que se puede codificar la moralidad de manera sistemática y, por ende, tienden

[1] En un artículo reciente, Nussbaum argumenta que muchas de estas críticas son poco convincentes. Véase Martha Nussbaum, "Why Practice Needs Ethical Theory", en Brad Hooker y Margaret Little (comps.), *Moral Particularism*, NuevaYork, Oxford University Press, 2000, pp. 227-255.

a desestimar perspectivas universalistas de acuerdo con las cuales si existe alguna consideración x que se puede utilizar como razón para actuar de una manera determinada en un contexto, la misma puede ser utilizada como razón para actuar en todos los contextos similares. Para varias de las posturas que se presentan en este capítulo, la fuerza moral de cada consideración depende en gran medida del contexto en el que se revela. Además, a diferencia de las posturas deductivistas y principistas que manifiestan escepticismo respecto del rol y valor moral de lo emocional y lo desiderativo, estas propuestas conceden a diversas formas de la sensibilidad un papel crucial en la vida moral y en la adquisición de conocimiento moral.[2]

2. La ética de la virtud

A mediados del siglo xx, un grupo de filósofos reclamó un retorno a una tradición que tiene una larga historia en el pensamiento occidental: la ética de la virtud. El enfoque de la virtud no está basado en un modelo deductivista del razonamiento moral, ni propone la aplicación de principios generales para resolver casos. La idea central es que la filosofía moral debe ocuparse de la persona y de la adquisición del conjunto de disposiciones y rasgos de carácter que la llevarán a actuar de la manera correcta. Para los teóricos de la virtud, la evaluación moral de las personas requiere conocimiento sobre su vida moral, sus motivos, sus intenciones, sus creencias, sus emociones y sus rasgos deliberativos.[3]

[2] Arleen L. F. Salles, "Particularidad y percepción moral en la reflexión bioética", en *Perspectivas Filosóficas en las Américas*, vol. 1,, núm. 2, 1996, pp. 44-62; "Percepción y emociones en la moralidad", *Isegoría,* vol. 20, pp. 217-226.

[3] Nussbaum considera que el enfoque de la virtud no representa un quiebre con el deontologismo o el consecuencialismo, puesto que es perfectamente razonable tomar interés por la categoría de "virtud" dentro del ámbito kantiano o utilitarista. Sin negar el punto de Nussbaum, se puede de todas maneras afirmar que los énfasis son diferentes y, en ese sentido, la distinción entre los enfoques de la virtud y los enfoques consecuencialistas o deontológico es

2.1. Un bosquejo de la formulación aristotélica de la ética de la virtud

La virtud ocupó un lugar central en la propuesta filosófica de Aristóteles (384-322 a. de C.). Según este filósofo, una de las cuestiones fundamentales que el hombre confronta es "¿Cómo puedo vivir una buena vida?".[4] La respuesta necesariamente recoge la idea de carácter y de las disposiciones que deben ser desarrolladas para lograr el tipo de comportamiento del cual depende la buena vida.[5]

La ética de la virtud aristotélica tiene carácter teleológico: según Aristóteles, la moralidad consiste en ejecutar acciones orientadas a una meta o un fin determinado. "Todo arte y toda investigación, y del mismo modo toda acción y elección, parecen tender a algún bien; por esto se ha dicho con razón que el bien es aquello a que todas las cosas tienden", nos dice.[6] Ahora bien, frecuentemente la finalidad de una acción específica se constituye en un medio para lograr un objetivo ulterior, es decir existe una jerarquía de fines, algunos mas importantes que otros. Según Aristóteles debe haber un fin supremo o último a lo cual todos los otros fines se subordinan. Este fin último es elegido por sí mismo y no como instrumento para alcanzar otras cosas. Aristóteles lo llama *eudaimonía*, y lo concibe como un tipo de actividad, una forma de vida.

Pero, ¿qué tipo de vida? Algunos hombres creen que la eudaimonia es una vida de bienes materiales, o de placer o de poder y

válida. Véase Martha Nussbaum, "La ética de la virtud: una categoría equívoca", en *Areté*, vol. XII, núm.1-2, 1999, pp. 573-614.

[4] Es importante destacar que la audiencia de Aristóteles consistía en varones y los comentarios del filósofo tienen como punto de referencia al varón libre. Por ello, cuando describo la postura aristotélica utilizo el término "hombre" y no "ser humano".

[5] Para un estudio detallado de la teoría aristotélica, puede consultarse Osvaldo Guariglia, *La ética de Aristóteles o la moral de la virtud*, Buenos Aires, EUDEBA, 1997.

[6] Aristóteles, *Ética a Nicómaco*, Madrid, Centro de Estudios Constitucionales, 1981, libro I, cap. I.

de fama. No así para Aristóteles que entiende a la *eudaimonía* en función de la meta del ser humano *qua* ser humano. Como todo ser en el universo, el hombre tiene una naturaleza particular y un objetivo que lo distingue de los otros. La *eudaimonia* tiene que ver con la actualización de lo que es propio del hombre: su capacidad de razonar. Más aún, la *eudaimonia* tiene que ver con el desempeño excelente de la capacidad de razonar. Por ello, la define como "una actividad del alma conforme a la virtud; y si las virtudes son varias, conforme a la mejor y más perfecta, y además en una vida entera".[7] Para Aristóteles, la *eudaimonía* y la virtud están íntimamente relacionadas.

Según Aristóteles, las virtudes son disposiciones, actualizaciones de la naturaleza racional de los seres humanos. Identifica dos tipos de virtudes, las morales y las intelectuales. Las intelectuales se adquieren mediante la instrucción, y constituyen perfecciones respecto del conocimiento y la verdad.

Las virtudes morales constituyen excelencias de carácter y están relacionadas con los sentimiento y las acciones. Así, Aristóteles reconoce lo emocional y lo intelectual como dos aspectos de la naturaleza humana, cada uno con sus propias virtudes que mantiene separadas (excepto en el caso de una importante virtud intelectual, la sabiduría práctica, que examinaré más adelante).

Define a la virtud moral como "un hábito selectivo consistente en una posición intermedia para nosotros, determinada por la razón y tal como la determinaría el hombre prudente".[8] Por empezar, las virtudes morales no son innatas: los seres humanos requieren entrenamiento y ejercicio para que se éstas se conviertan en disposiciones habituales. Asimismo, dado que el carácter resulta de la ejecución continua de un cierto tipo de acciones, para lograr un carácter virtuoso es necesario ejecutar sistemáticamente actos virtuosos. Al respecto, Aristóteles señala que el placer y dolor cumplen dos roles importantes. Por un lado, la aplicación pru-

[7] *Ibid.*, cap. 7.
[8] Aristóteles, *op. cit*, p. 23.

dente de placer y dolor juega un papel importante en el desarrollo de un carácter virtuoso, en tanto se castiga o se recompensa a las personas sobre la base de su comportamiento. Por otro, considera que estos sentimientos manifiestan la disposición interna de las personas. Quien siente placer en el cumplimiento de actos virtuosos manifiesta la calidad moral de su carácter.

En segundo lugar, pese a que "desde el punto de vista de la perfección y el bien, [la virtud] es un extremo",[9] según Aristóteles, la virtud moral apunta a un término medio entre el exceso y el defecto, que constituyen vicios. Este término medio no es igual para todos, sino relativo a las personas y sus circunstancias. Implica la moderación en las pasiones y en las acciones. El coraje, por ejemplo es el término medio entre la cobardía y la osadía; la liberalidad entre la prodigalidad y la avaricia. Sin embargo, la determinación del punto medio es una cuestión de prudencia.

En tercer lugar, la virtud moral se apoya en la decisión de la persona: en su teoría Aristóteles admite un claro elemento voluntarista. De acuerdo con el filósofo, el mero reconocimiento del bien no asegura que se lo elija. La elección del bien y la *eudaimonía* dependen del ejercicio de la actividad racional del ser humano. Por ello, la definición misma de virtud moral de Aristóteles alude al razonamiento y al ejercicio de una virtud intelectual: la sabiduría práctica. La virtud moral es una disposición para elegir, pero los fines elegibles no son determinados por el deseo sino que son obra de la razón. La sabiduría práctica consiste en la deliberación correcta sobre lo que es bueno para el ser humano. Su posesión permite identificar qué fines o propósitos deben ser valorados y ayuda a lograr no sólo el fin específico de la práctica en cuestión, sino el bien general hacia el cual tienden todas las prácticas dignas de ser valoradas. La sabiduría práctica permite coordinar el intelecto y las emociones con el objeto de lograr la virtud moral.

[9] *Ibid*, p. 23.

2.2. Evaluación de la postura aristotélica

Entre los aspectos positivos de la teoría aristotélica se destaca su énfasis en la motivación y la disposición interna del agente, factores que cumplen un papel crucial en la determinación de la calidad moral de su carácter. Para Aristóteles, la evaluación del comportamiento ético de una persona requiere un examen de su vida moral completa, más allá de sus actos de elección específicos. Por ello, en su obra aborda temas de psicología moral y teoría de la acción. Asimismo, en su análisis Aristóteles es muy receptivo a la importancia de lo particular en el comportamiento moral. El juicio moral descansa en la percepción, concebida como la facultad de discernir particulares concretos.[10]

No obstante, se han formulado críticas a la ética aristotélica. Una de las más persistentes señala que la teoría aristotélica no provee pauta alguna sobre cómo actuar en casos específicos. De acuerdo con esta objeción, la perspectiva iniciada por Aristóteles se concentra demasiado en el carácter de quien actúa y deja sin respuesta cuestiones morales urgentes y moralmente más relevantes, como qué hacer en casos concretos.

Quienes defienden la postura aristotélica argumentan que este tipo de objeción descansa en una concepción equivocada de la teoría. Notan que el enfoque de la virtud provee recursos importantes para determinar cómo actuar. Las directivas que ofrece, nos dicen, están basadas en reglas producidas por las virtudes y los vicios: "cada virtud genera una instrucción positiva (actúe justamente, amablemente, valientemente, honestamente, etc.) y cada

[10] Para una análisis de este tema, véase Martha Nussbaum, *The Fragility of Goodness*, Nueva York, Cambridge University Press,1986. No obstante, nótese que algunos pensadores argumentan que Aristóteles es menos particularista de lo que se piensa. Irwin sostiene que para Aristóteles existen generalizaciones morales que son normativamente más importantes que lo particular y concreto. Véase Terence. H. Irwin, "Ethics as an Inexact Science: Aristotle's Ambitions for Moral Theory" en Brad Hooker y Margaret Little (comps.) *Moral Particularism*, Nueva York, Oxford University Press, 2000, pp. 100-129.

vicio una prohibición (no actúe injustamente, cruelmente, como un cobarde, deshonestamente, etc.).[11] El que tales reglas no sean de fácil aplicación, no debería llevar a desestimar la propuesta de la virtud. Después de todo, el comportamiento moral no es fácil, y no debe esperarse que lo sea.

Una segunda crítica se concentra en la importancia que Aristóteles otorga a la sabiduría práctica. Ésta es una virtud que parece requerir la existencia de un cierto consenso sobre qué es lo que los seres humanos deben valorar. Pero en sociedades multiculturales (como la mayoría de las actuales) tal consenso es inexistente, lo cual indicaría que la noción de lo "humanamente valorable" debe ser abandonada y reemplazada por reglas y principios que, por no depender de concepción alguna del bien, constituyen una guía más clara para actuar.

A este tipo de objeción los teóricos de la virtud responden de la siguiente forma: las conclusiones de toda teoría normativa adecuada deben estar por lo menos parcialmente determinadas por consideraciones sobre lo que es valorable.[12] Una teoría moral que no esté basada en algún tipo de consideración sobre qué valores se deben promover es irremediablemente deficiente.

Una tercera objeción se concentra en el carácter teleológico de la teoría aristotélica. Para Aristóteles, era natural suponer que las acciones humanas tienen un propósito y que los seres humanos tienen una finalidad (vinculada al uso del intelecto) hacia la cual tienden naturalmente. Pero esto plantea una serie de preguntas. En primer lugar, ¿por qué sostener que existe solo una finalidad propiamente humana? Se podría afirmar que los seres humanos tienen una variedad de fines. Si esto es así, no queda claro por qué la teoría de la virtud introduce la noción de un único *telos* humano.[13]

[11] Rosalind Hursthouse, "Virtue Theory and Abortion", en John Perry y Michael Bratman (comps.) *Introduction to Philosophy*, Nueva York, Oxford University Press, 1999, p. 586.

[12] *Ibid*, p. 589.

[13] Cabe destacar que versiones contemporáneas de la ética de la virtud han logrado evitar este problema.

En segundo lugar, ¿por qué hablar de la *eudaimonía* como finalidad humana? Ésta resulta una noción oscura, muy difícil de dilucidar, y su relación con la teoría de la moralidad que desarrolla Aristóteles no es clara.

Frente a esto, los eticistas de la virtud responden lo siguiente: el problema de falta de claridad respecto de nociones fundamentales no es un problema que caracteriza sólo a la ética de la virtud. Aun si es verdad que la noción de *eudaimonía* no es clara, la falta de claridad de conceptos fundamentales es común a todas las teorías éticas, incluidas el deontologismo y el utilitarismo que presentan nociones (como las de "racionalidad" y "felicidad") que están lejos de ser transparentes.

2.3. Dos formulaciones contemporáneas de la ética de la virtud

En la discusión ética contemporánea se pueden identificar varios tipos de enfoques de la virtud. Una propuesta temprana fue presentada por Elizabeth Anscombe.[14] En el artículo "Modern Moral Philosophy", Anscombe planteó la necesidad de apelar a las virtudes para dar sentido a la filosofía moral. Los términos "deber moral", "moralmente correcto" y "moralmente incorrecto", nos dice, son ininteligibles en la actualidad. En el pasado, el sentido de estos términos estaba dado por el entorno y las tradiciones en las que se originaron: la noción de deber moral se hallaba enraizada en una concepción religiosa, donde la creencia en la existencia de Dios la legitimaba. Pero los filósofos de la modernidad rechazaron concepciones religiosas de la moralidad: trataron de secularizarla manteniendo la validez de las normas morales intersubjetivamente compartidas. Con el objetivo de legitimizarlas, apelaron a otras fuentes, por ejemplo, leyes naturales que asumen

[14] Elizabeth Anscombe, "Modern Moral Philosophy", en *Philosophy*, vol. 33, 1958, pp.1-19.

un carácter normativo, o algún tipo de contrato social que supuestamente fundamenta reglas morales básicas.

De acuerdo con Anscombe, estos diversos modos de fundar los deberes morales fracasaron. Según la autora, para rechazar la creencia en la existencia de un Dios que impone obligaciones y, al mismo tiempo, preservar la validez de ciertas normas de comportamiento, debemos apelar a otra fuente de legitimación: las virtudes. Sin embargo, Anscombe nota que un retorno a las virtudes no nos habilita para utilizar el lenguaje de las obligaciones y de los deberes: estas nociones presuponen la existencia de una autoridad que las fundamenta. En tanto que actualmente no se acepta la existencia de tal autoridad, en nuestras circunstancias actuales el lenguaje de los deberes y las obligaciones no tiene sentido.

Alasdair MacIntyre comparte la perspectiva de Anscombe. En su libro *Tras la virtud* la desarrolla más profundamente. Como Anscombe, toma como punto de partida el fracaso de la tradición filosófica occidental. En la actualidad, nos dice MacIntyre, el debate moral sobre una variedad de temas tiende a ser interminable. No es inusual que se esgriman argumentos válidos a favor y en contra de una misma práctica (considérese, por ejemplo, la controversia sobre la permisibilidad moral de la eutanasia o de la clonación). MacIntyre nota que apelar a consideraciones racionales no resuelve desacuerdos éticos: no existe una tradición moral compartida a partir de la cual se pueda razonar. Los enfoques normativos ilustrados no están en condiciones de legitimar práctica alguna. Nuestras acciones y creencias carecen de coherencia puesto que hemos heredado fragmentos, mutuamente inconsistentes, de tradiciones y filosofías morales fundadas por formas de vida que ya no son las nuestras.

MacIntyre considera que necesitamos una base de valores comunes compartidos y propone que se reviva la perspectiva aristotélica de *telos*, puesto que ésta puede fundar un conjunto de virtudes. En la Antigüedad y en la Edad Media existía un sentido común de virtud, de un *telos* humano trascendente, que se ha perdido: recuperarlo contribuiría al logro de una concepción

clara de lo que es una vida moralmente significativa.[15] Pero a diferencia de Aristóteles, MacIntyre argumenta que el *telos* del ser humano no puede determinarse por adelantado, sobre la base de consideraciones racionales, sino que está moldeado por prácticas sociales.

La propuesta neoaristotélica de MacIntyre se desarrolla en torno a las siguientes nociones claves: "práctica" (que explicaré a continuación), "tradición moral" (analizada en la sección 3) y narrativa personal (explicada en la sección 4).

Una práctica es una actividad con criterios de excelencia y bienes internos a la misma. Como ejemplo, considérese el ajedrez, la medicina, o la arquitectura. Estas prácticas pueden involucrar bienes externos como dinero y prestigio. Pero poseen sus bienes internos, que se logran sólo cuando quienes las practican lo hacen de acuerdo con las reglas de cada una. Estas reglas emergen de las prácticas mismas y están influenciadas por relaciones, tradiciones, valores y contexto histórico.

MacIntyre argumenta que las virtudes son los rasgos de carácter que disponen a una persona a actuar en función de los bienes internos y los objetivos de las prácticas. En el caso de la práctica de la medicina, muchos de sus fines o bienes son asociados con la idea del buen médico.[16] Entre estos fines se encuentran la capacidad de cuidar a los pacientes, de aplicar formas de conocimiento específico y de enseñar hábitos saludables. Todos pueden ser logrados si uno acata los estándares de un buen médico.

Para MacIntyre, una práctica no puede ser identificada con un conjunto de talentos técnicos. Debe entenderse en función del respeto que quienes las ejercen tienen por los bienes internos de la práctica en cuestión. Si los médicos, por ejemplo, se interesaran sólo por el dinero y no se ocuparan de respetar la tradición de la medicina, la práctica correría el riesgo de desaparecer. Según Ma-

[15] Alasdair MacIntyre, *After Virtue*, Notre Dame, University de Notre Dame Press,1984.

[16] Véase la postura de Pellegrino en el capítulo III sobre la relación médico-paciente.

cIntyre, sin prácticas las formas de vida característicamente humanas desaparecerían y, sin virtudes, esas prácticas no podrían ser aprendidas y mantenidas. Por ello, las virtudes son esenciales en una vida plenamente humana.[17]

Recientemente, Martha Nussbaum ha argumentado que deberíamos deshacernos del término "ética de la virtud". De acuerdo con esta autora, son dos los motivos por los cuales la designación de una corriente "de la virtud" como alternativa al deontologismo y el utilitarismo es errónea. En primer lugar, la preocupación por el desarrollo del carácter no es exclusiva de quienes se autodenominan pensadores de la virtud. Tal preocupación, nos dice, es evidente en la obra de muchos pensadores que se inscriben dentro de las corrientes kantiana y utilitarista. En segundo lugar, la filósofa sostiene que es poco lo que los pensadores contemporáneos asociados con la virtud tienen en común y aquello en lo que acuerdan no permite un contraste simplista con las perspectivas kantiana o utilitarista. Por ello, Nussbaum considera que "si necesitamos tener alguna categoría, hablemos de neo-humeanos y neo-aristotélicos, de anti-utilitaristas y anti-kantianos".[18]

2.4. La ética de la virtud en la bioética

Las posturas que subrayan la importancia de analizar la motivación, la intención y los deseos de las personas, y que enfatizan el rol de la virtud, han pasado a cumplir un papel significativo en la bioética. Se pueden identificar tres perspectivas sobre el papel que deben cumplir las virtudes dentro de esta disciplina.

[17] Para discusiones sobre los distintos tipos de éticas de la virtud véase, por ejemplo, Martha Nussbaum, "La ética de la virtud…", *op. cit*.; Marcia, Baron, "Varieties of Virtue Ethics", en *American Philosophical Quarterly*, vol. 22, núm. 1, 1985, pp. 47-53.

; Gregory Trianosky, "What is Virtue Ethics All About?" en *American Philosophical Quarterly*, vol. 27, núm. 4, 1990, pp. 335-344.

[18] Martha Nussbaum, "La ética de la virtud…", *op. cit*.

De acuerdo con una de estas, apelar a la virtud puede suplementar y enriquecer las orientaciones principistas en dos sentidos. En primer lugar, en la práctica moral generalmente juzgamos no sólo las acciones de las personas sino también su carácter y sus motivaciones. Por ello, tiene sentido incorporar la virtud como factor moralmente significativo. En segundo lugar, los principios, las reglas y los códigos por sí solos no son útiles en la toma de decisiones puesto que son generales y a veces abstractos. El cultivo de rasgos de carácter (por medio de la educación, la influencia de modelos y el ejercicio habitual) lleva a un resultado más confiable desde el punto de vista moral.

Según esta perspectiva, las virtudes tendrían entonces valor instrumental: su posesión es sin duda útil, pero no es necesaria para la acción moral. Por ello, es compatible con la idea de que la ética fundamentalmente debe concentrarse en la acción y que se puede lograr la acción correcta en forma independiente de la posesión de virtudes.

Una segunda postura sobre el rol de las virtudes en la bioética es más fuerte: mantiene que es imposible actuar correctamente sin la virtud. En este caso, se da a la virtud un rol fundamental en la acción moral, no meramente suplementario. Por ejemplo, consideremos la obligación moral de ayudar a otros. De acuerdo con esta perspectiva, uno no puede cumplir tal obligación sin la capacidad de discernimiento que necesariamente requiere la posesión de virtudes como la empatía y la compasión.[19] Por ello, la acción correcta necesita de la virtud: ésta no es meramente opcional. Pero además se señala que la forma en la que actuamos es tan importante como la acción misma. Consideremos el siguiente caso: Juan Balderas se está recuperando de una larga enfermedad y yace en el hospital, ansioso y aburrido. Su amigo Pablo Rodríguez lo visita y le trae un libro. Balderas se lo agradece emocionado, feliz de tener un amigo como Rodríguez, que lo ha visitado regularmente desde que enfermó. Sin embargo, ante sus muestras de gratitud,

[19] *Ibid*.

Rodríguez señala que sus acciones son simplemente producto del reconocimiento de su deber, de su obligación de ayudar a quienes necesitan ayuda.[20]

Si es verdad que algunos rasgos de carácter o virtudes son esenciales para la calidad moral de la acción, entonces la acción de Rodríguez no es plenamente moral, puesto que pese a que está haciendo lo correcto, no manifiesta el tipo de actitud que los seres humanos valoran. Desde esta segunda perspectiva, las respuestas emocionales que revelan el carácter de las personas tienen importancia moral, por ello es importante integrar al enfoque de la virtud, que subraya la importancia de cultivar ciertos rasgos de carácter, con el de los principios que exige el cumplimiento de reglas morales.

Una tercera postura es aún más radical. Según la misma, la virtud debe reemplazar a los principios, de manera tal que se libere a la acción de todo compromiso con reglas. Como toda postura extrema, ésta es vulnerable a múltiples objeciones. En primer lugar, en la medicina, como en otras áreas, uno de los problemas más apremiantes es el de decidir cómo actuar en casos específicos. Es improbable que tales cuestiones puedan resolverse apelando solamente a la noción de virtud. Las virtudes son variables, y aun si no lo fueran, no pueden garantizar que la persona virtuosa siempre sabrá cómo actuar correctamente. En esos casos, las reglas y principios proveen una especie de respaldo moral que es peligroso desechar.[21] En segundo lugar, y más allá de ese rol de respaldo, en muchos casos las reglas y principios son un punto de partida esencial para la acción moral. Considérese, por ejemplo, el caso de reglas que requieren el consentimiento informado para tratamiento médico o la investigación con sujetos humanos. En tercer lugar, apelar a las virtudes no

[20] He basado este caso en el presentado por Michael Stocker, "Schizophrenia of Modern Ethical Theories", en *The Journal of Philosophy*, vol. 73, núm. 14, 1976, pp. 453-466.

[21] Véase Thomas Mappes y David DeGrazia, *Biomedical Ethics*, Nueva York, McGraw-Hill, 1996, p. 38.

proporciona una manera clara de resolver conflictos. Finalmente, las virtudes pueden ser ocasionalmente incompatibles en la acción. La lealtad es una virtud y también lo es el ser justo. La lealtad a un paciente puede a veces entrar en conflicto con la justicia. En tanto no existe un ordenamiento de virtudes, ¿cómo se debe actuar en este tipo de situación?

Quienes defienden el enfoque de la virtud argumentan que éste tiene ventajas importantes. Por empezar, basa a la moralidad o bien en hechos sobre la naturaleza humana o bien en el desarrollo de tradiciones culturales particulares, por lo cual resultaría más acertado para resolver casos concretos. Además, atiende a aspectos menos conscientes de la motivación, ofreciendo una visión unificada de la vida moral.[22]

Entre los temas bioéticos que han sido discutidos desde la perspectiva de la virtud se encuentran el aborto,[23] la eutanasia,[24] la relación médico-paciente[25] y la venta de riñones para transplante.[26]

3. El comunitarismo

El interés contemporáneo en torno a la ética de la virtud se ha visto acompañado por un énfasis en la noción de comunidad. En su propuesta neoaristotélica, MacIntyre acentúa el rol de las tradiciones morales y de la comunidad en la formación moral de cada persona. Según el autor, la moralidad abstracta y universal no existe. Cada uno de nosotros debe tratar de desarrollarse moral-

[22] Éste es uno de los puntos que traza Hursthouse en su artículo sobre la ética de la virtud y el aborto. Hursthouse, *op. cit.*, *Beginning Lives*.

[23] *Ibid.*. En este volumen, véase el capítulo VII.

[24] Philippa Foot, "Euthanasia", en *Philosophy and Public Affairs*, vol. 6, 1977, pp. 85-112.

[25] Edmund Pellegrino y David Thomasma, *The Virtues in Medical Practice*, Nueva York, Oxford University Press, 1993. Para una discusión de este tema, véase el capítulo III.

[26] Véase P. Gardiner, "A virtue ethics approach to moral dilemma in medicine", en *Journal of Medical Ethics*, vol. 29, 2003, pp. 297-302.

mente de manera plena desde una tradición moral específica. En verdad, esto es en cierta medida inevitable: cuando una persona se cría en una sociedad determinada, su tradición moral incluye de manera insoslayable un conjunto de ideales. Ello no implica que la persona necesariamente los acepte, pero aun si los rechaza, tal rechazo se ve marcado por la tradición de la que forma parte. La relevancia que MacIntyre concede a la tradición y a la comunidad en la formación de la identidad moral de las personas es lo que lo hace un filósofo comunitarista.

El comunitarismo es una perspectiva en filosofía política y moral que sostiene que sólo en el contexto de la comunidad y de prácticas locales y concretas se puede lograr genuina agencia moral y política. Para el comunitarismo, la ética es un proyecto de grupo en una comunidad humana (sea familiar, vecinal o nacional) que constituye el corazón del proceso de socialización moral del sujeto. Por ello, da valor a elementos comunales y destaca su relevancia en la constitución de la identidad moral de las personas.

El comunitarismo generalmente se asocia con una fuerte crítica a la tradición liberal influenciada por el kantismo y el utilitarismo. Ciertamente, se opone a la perspectiva ilustrada de acuerdo con la cual las normas éticas son objetivas y universales, aplicables a todos y en todos los lugares. Sin embargo, existen distintos tipos de comunitarismos, algunos más críticos que otros respecto de la tradición liberal.

El comunitarismo ha sido articulado por varios pensadores contemporáneos, pero no es un movimiento unificado y, por ello, tiene un perfil desdibujado. Tom Beauchamp y James Childress distinguen entre un comunitarismo militante y otro moderado. El militante rechaza firmemente las teorías liberales, mientras que el moderado enfatiza la importancia de la comunidad pero trata de acomodar ciertos preceptos liberales.[27] Sin embargo, el lugar co-

[27] Véase Tom Beauchamp y James Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 4ta edición, Nueva York, Oxford University Press, 1994 [trad. esp.: *Principios de ética biomédica*, Barcelona, Masson, 1999].

mún de los planteos comunitaristas es su cuestionamiento de la concepción liberal de la persona, del rol que la postura liberal da a las relaciones personales y la relevancia de la comunidad.[28]

3.1. Características del comunitarismo

Concepción de la persona. Las posturas comunitaristas consideran que la teoría ética debe superar la concepción individualista de la persona. Mantienen que la noción atómica y ahistórica que a lo largo de los años ha logrado un estatus privilegiado en la cultura occidental ignora aspectos centrales de la experiencia moral humana. El *self* presentado por el discurso liberal, nos dice Michael Sandel, está más allá de la experiencia, es invulnerable, con identidad aparentemente fija.[29] En esta imagen idealizada, la persona se caracteriza por su autonomía y separación de los demás, "los individuos tienen prioridad y la sociedad es secundaria, y la identificación de intereses individuales precede y es independiente de cualquier lazo moral y social entre ellos".[30] Para Sandel, esto implica la negación del vínculo esencial entre las personas y sus respectivas comunidades.

Los comunitaristas rechazan esta imagen de las personas y de la sociedad. Consideran que al minimizar indebidamente el rol de la comunidad, no da cuenta de la importancia de cierto tipo de obligaciones y compromisos que los seres humanos tienen y valoran. Las personas no son átomos, viven en y son moralmente definidas por sus contextos sociales y los lenguajes morales

[28] La moralidad comunitarista a la que me refiero es evidente en los escritos de Alasdair MacIntyre, *op. cit.*; Michael Sandel, *Liberalism and the Limits of Justice*, Cambridge, Cambridge University Press, 1982; y Charles Taylor, "Atomism" en Alkis Kontos, *Powers, Possessions and Freedom*, Toronto, University of Toronto Press, 1979, pp. 39-61, que representan lo que Buchanan considera un tipo de comunitarismo radical. Véase Allen Buchanan, "Assessing the Communitarian Critique of Liberalism" en *Ethics*, vol. 99, 1989, pp. 852-888.

[29] Michael Sandel, *op. cit.*

[30] Alasdair MacIntyre, *op. cit.*, pp. 232-233.

sustantivos de sus comunidades.[31] Es a través de su pertenencia a una variedad de grupos sociales que el individuo se identifica y es a su vez identificado por otros. Para el comunitarista "militante", hablar de un yo autónomo e independiente contradice incluso nuestra autopercepción, puesto que los seres humanos nos definimos cuando mencionamos nuestras afinidades y afiliaciones a grupos o entidades colectivas (sea la nación, tribu, comunidad profesional o religiosa).

Relaciones sociales. Según el comunitarismo, del atomismo característico de la moralidad liberal se desprende que los vínculos con otros son algo extrínseco al individuo, expresión de las elecciones de cada persona y sin relevancia constitutiva. Los lazos con otros pasan a verse como meras asociaciones basadas en una supuesta compatibilidad de intereses. En cambio, el comunitarismo teoriza al yo relacionado con otros como primario y fundamental en la vida moral. Es imposible comprender a los individuos sin atender a los contextos comunitarios que apuntan a su interdependencia.

La comunidad. El comunitarismo concibe a la comunidad como un centro de cooperación en el que las interacciones de los individuos se caracterizan por la presencia de sentimientos y lazos afectivos. Frecuentemente, los comunitaristas toman a la familia como modelo de comunidad: en ella se identifican típicamente compromisos afectivos y propósitos comunes. En un contexto familiar, argumentan, es inadecuado concentrarse en los derechos y las nociones individualistas de intereses individuales y de autonomía: lo fundamentalmente importante es la promoción de los valores necesarios para afianzar el grupo.

En sus escritos, los comunitaristas combinan la tesis descriptiva de que los seres humanos están esencialmente conectados con otros y que desean y disfrutan de tal conexión con un argumento prescriptivo. Argumentan que no sólo es la concepción relacional de la persona más fiel a la realidad moral, sino que la vida hu-

[31] *Ibid.*, p. 221.

mana es más valiosa cuando está guiada por valores comunales y colectivos. La promoción de estos valores es un bien objetivo importante. Además, en la postura comunitarista, la reconcepción de la persona como situada en un contexto concreto moral y político lleva a una reconcepción de la decisión y la acción moral. En tanto los miembros de la comunidad no sólo comparten valores sino que estos los definen, se rechaza de plano toda descripción atómica del comportamiento ético humano.

3.2. El comunitarismo y la bioética

Dentro de la bioética, el comunitarismo no ofrece procedimientos para tomar decisiones sino que aporta una manera novedosa de pensar sobre los problemas éticos que se plantean. La concepción de los seres humanos como esencialmente sociales tiene ramificaciones que afectan el tipo de cuidado médico que se debe brindar y los principios a los cuales tiene que darse prevalencia en la determinación de cómo actuar. Por otro lado, el énfasis en la noción de comunidad integra al individuo en una jerarquía de preferencias sociales predeterminadas que reflejan historia y tradiciones compartidas, y no necesariamente protege sus derechos individuales.

Elementos comunitaristas se hacen evidentes en la discusión en torno de la distribución de recursos escasos, el proceso de toma de decisiones médicas y la asignación de órganos para transplante. Respecto al primero, el bioeticista Daniel Callahan, autoproclamado comunitarista, defiende las ventajas del racionamiento. De acuerdo con el autor, como consecuencia del deseo de proveer un acceso universal a la atención de la salud, del costo cada vez mayor de la tecnología médica y del creciente número de personas ancianas, actualmente la mayoría de las sociedades enfrenta decisiones complejas. La determinación sobre qué curso de acción tomar no puede ser resultado de la consideración de los deseos individuales, los intereses y los derechos de las personas: estas nociones, íntimamente conectadas con líneas de pensa-

miento liberal, son insuficientes. Según Callahan, el tema a discutir es otro: ¿qué tipo de sociedad deseamos y cuáles son los objetivos de la medicina en tal sociedad? ¿Cuál es la relación entre el bien individual y el bien público? ¿Es obligación de la medicina tratar de evitar la muerte de los muy ancianos o debe en cambio intentar facilitar una vida y una muerte dignas? En general, Callahan se muestra sorprendido por la falta de reflexión bioética sobre el significado y relevancia de algunos de los cambios generados por la tecnología médica. El autor considera que es necesario desarrollar una bioética que se ocupe de contestar preguntas como: ¿cuáles son los adelantos que llevarán a la existencia de una buena sociedad?, ¿cuál es la relación entre la salud y la felicidad humana? La respuesta requiere un diálogo público imaginativo, donde se conozcan y reconozcan diversas tradiciones morales, se examinen teorías y argumentos diversos, y donde se tome conciencia de que todo análisis moral refleja la influencia de la cultura intelectual a la cual uno pertenece.[32] En base a esto deben examinarse los valores que se desea fomentar.[33]

Jim Nelson utiliza la misma línea de razonamiento en su discusión acerca de la obtención de órganos para transplante. De acuerdo con Nelson, la donación de órganos no tiene que ser concebida como un regalo sino como un deber social, un acto desempeñado en nombre de la comunidad, una acción que se espera de quienes mueren en circunstancias que permiten la utilización de sus órganos. Nelson recomienda una política pública de acuerdo con la cual la ablación de órganos debe ser esperada rutinariamente.[34]

Con respecto al tema de la toma de decisiones médicas, Nelson ha argumentado, junto con Hilde Lindemann, que un punto de vista comunal es superior a uno individualista. Para los auto-

[32] Daniel Callahan, "Principlism and Communitarianism" en *Journal of Medical Ethics* , vol. 29, 2003, pp. 269-274.Callahan, 2003.

[33] Daniel Callahan, "Bioethics: Private Choice and Common Good", en *Hastings Center Report*, vol. 24, núm. 3, 1994, pp. 28-31.

[34] James L. Nelson, "The Rights and Responsibilities of Potential Organ Donors", en *The Communitarian,* Washington D. C., Network, 1992.

res, la noción de "paciente" pasa a incluir a la familia y la comunidad, de modo tal que la decisión sobre si continuar el tratamiento de un paciente terminal, por ejemplo, puede pasar a depender de la medida en que el cuidado de tal paciente afecta a la familia.[35] Lindemann y Nelson notan que, dado que nuestras conexiones con otros nos definen, nuestros familiares tienen autoridad moral para tomar decisiones sobre nuestro tratamiento. Tal autoridad está fundada en la relevancia constitutiva de la familia y de los sentimientos que se generan entre sus miembros.[36]

La propuesta comunitarista más completa dentro de la bioética es la de Ezequiel Emanuel. De acuerdo con este autor, lo que genera la actual falta de consenso en la resolución de problemas bioéticos es la filosofía política liberal que sustenta a las leyes, las políticas y las prácticas de la sociedad. La falta de valores compartidos y de una concepción de vida consensuada resulta en la dificultad de encontrar soluciones viables. Emanuel propone una filosofía política alternativa, a la cual denomina liberalismo comunitarista, que afirme al pluralismo pero al mismo tiempo insista en la necesidad de apelar a concepciones de la buena vida para justificar leyes y políticas.[37] En su concepción, la deliberación cuidadosa sobre la buena vida y los ideales que la deben regir es vital.

3.3. Evaluación del enfoque

El comunitarismo reconoce claramente que los principios morales están vinculados de manera importante a tradiciones históricas concretas y que su peso y trascendencia frecuentemente depen-

[35] Hilde L. Nelson y James Nelson, *The Patient in the Family*, Nueva York, Routledge, 1995; también Michael Gross, "Speaking in One Voice or Many? The Language of Community", en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 13, 2004, pp. 28-33.

[36] Para el análisis de esta postura véase Arleen L. F. Salles, "El comunitarismo en la bioética…", *op. cit*.

[37] Ezequiel Emanuel, *The Ends of Human Life*, Cambridge, Harvard University Press, 1991.

den de tales tradiciones. Para el comunitarismo, no se trata necesariamente de obviar a los principios, sino de entenderlos de manera diferente. Estos no son resultado de una razón desarraigada sino de contextos específicos.

Pero el comunitarismo es vulnerable a críticas importantes. En primer lugar, la postura metafísica de que los seres humanos están constituidos por relaciones sociales y comunales no justifica necesariamente la idea de que el ser humano considerado relacionalmente es superior desde una perspectiva moral al ser humano concebido de forma individualista. El comunitarismo supone (sin ofrecer una justificación adecuada) la superioridad moral del ser relacional. Sin embargo, ésta es una cuestión que requiere más debate y análisis del que generalmente se encuentra en los escritos comunitaristas.[38]

En segundo lugar, la noción de comunidad, crucial en los escritos comunitaristas, es vaga y sus contornos no quedan demasiado explicitados. Dentro de esta perspectiva se la utiliza en distintos sentidos y no siempre se los distingue nítidamente. Este hecho tiene consecuencias en lo que hace a la plausibilidad de la teoría.[39]

En tercer lugar, ¿es la dicotomía con la que nos confronta el comunitarismo (autonomía radical frente a toma de decisiones comunitarias) legítima?[40] Algunos pensadores han notado que es posible reconciliar ideales liberales de autodeterminación con la pertenencia a comunidades. En ese sentido, el comunitarismo moderado parece ofrecer una salida más viable. Se puede argumentar de manera plausible que aun si es verdad que las comunidades son constitutivas de la identidad de la persona, una identidad madura debe reconocer un rol importante a la posibilidad de elección.

[38] Para una crítica de este tipo, véase Andrew Jason Cohen, "A Defense of Strong Voluntarism" en *American Philosophical Quarterly*, vol. 35, núm. 3, 1998, pp. 251-265.

[39] Véase Eduardo Rivera López, *Ensayos sobre liberalismo y comunitarismo*, México, Fontamara, 1999.

[40] Véase Tom Beauchamp y James Childress, *op. cit*.

Finalmente, se le ha objetado al comunitarismo que valide *status quo* muchas veces problemáticos. Mientras que en la práctica es común que las personas supongan que las reglas morales de su comunidad son obligatorias, de ello no se sigue que éstas sean en realidad moralmente necesarias o que deban ser siempre tomadas como punto de partida moral. ¿Se puede decir acaso que las influencias morales de una comunidad sobre sus miembros son siempre moralmente legítimas? Muchas comunidades se caracterizan por prácticas de exclusión y supresión de ciertos grupos de personas, o por la aceptación de tradiciones que explotan a muchos de sus miembros. Un enfoque que sugiere que la autoridad moral de las comunidades es en alguna medida incuestionable es problemático. Uno puede acordar con el comunitarista en que el ser humano no se encuentra totalmente desarraigado pero al mismo tiempo enfatizar la importancia de cuestionar las normas y prácticas de la comunidad.

4. La narrativa

En 1991, el *New England Journal of Medicine* publicó un caso firmado por el doctor Timothy Quill.[41] Su paciente Dianne, persona con la cual él mantenía una relación profesional muy cercana, rechazó el tratamiento que le daba una posibilidad de sobrevida. En su lugar, solicitó cuidados paliativos y el acceso a drogas que le permitirían suicidarse cuando ella así lo dispusiera.

Quill presenta una historia rica en detalles que iluminan la situación de cada uno de los protagonistas y el significado que los eventos tienen para ellos. Su lectura nos sitúa en el lugar de Dianne. Nos hace sentir su temor ante su condición, su falta de es-

[41] Para un examen del tema ético planteado por el caso, véase Florencia Luna, "Introducción: Algunos problemas al final de la vida: el derecho a morir y el suicidio asistido", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (comps.), *Bioética: Investigación, Muerte, Procreación y otros temas de Etica Aplicada,* Buenos Aires, Sudamericana, 1998, pp. 234 y 235.

peranza frente a los avances de la enfermedad, su deseo de permanecer en control de su vida, su confianza en el médico que siempre la apoyó y su angustia ante la certeza de su muerte próxima. El relato de Quill también nos permite ponernos en el lugar del médico, viviendo su frustración inicial ante la decisión de Dianne, su impotencia ante la enfermedad que está matando a su paciente, su resignación frente al hecho de que no puede curarla y, finalmente, su reconocimiento de que puede apoyarla y ayudarla de otra forma. Quill presenta más que un caso; construye una narración mediante la cual intenta dar voz a los involucrados, acercándonos a sus palabras, motivaciones y acciones, ayudándonos a capturar el significado que los eventos revisten para ellos.

La presentación de narraciones o casos frecuentemente es el punto de partida de la deliberación moral, en especial en el área de las éticas aplicadas. En particular dentro de la bioética, la utilización de casos no es demasiado novedosa. En el consultorio, el relato del paciente sobre sus síntomas y malestares es punto de partida de la atención médica; en instituciones donde se imparte la enseñanza de la medicina se presentan y discuten historias que se toman como base de la instrucción; ciertas narraciones constituyen tema central en conferencias éticas y hasta se conversan informalmente en confiterías y bares.

En general, el término "narración" se utiliza como equivalente a "historia" y consiste en un relato (escrito u oral) coherente de eventos históricos o ficticios.[42] Los llamados enfoques narrativos en la bioética se caracterizan, por un lado, por enfatizar el rol de las narraciones (ficticias o reales) en la disciplina y, por el otro, por proponer un híbrido de teoría literaria y teoría ética, profundizando el examen de cada caso, diseccionándolo para develar puntos de vista, diálogos y biografías personales con el objeto de entender qué pasa y por qué lo que pasa es relevante. Para numerosos narrativistas, los hechos en gran medida adquieren signifi-

[42] Kathryn M. Hunter, "Narrative", en Warren T. Reich (ed), *Encyclopedia of Bioethics*, Nueva York, Simon & Schuster Macmillan, 1995.

cado moral en función de los otros elementos presentes en la historia de la que forman parte.[43]

4.1. El uso de las narraciones y las historias en la bioética

Existen distintos tipos de narraciones y en la bioética se las utiliza de modos diversos. En primer lugar, se pueden utilizar narraciones literarias para agudizar la sensibilidad moral. En este sentido, cabe destacar los aportes de Cora Diamond y Martha Nussbaum, cuyo examen filosófico del papel que cumple la ficción en el desarrollo moral sin duda constituye una contribución sólida a la reflexión ética.[44] De acuerdo con las autoras, la lectura de novelas nos presenta modelos de carácter y de comportamiento, da lugar a lo emocional y afina la percepción moral. Diamond sostiene que "una función significativa de la literatura es suministrar el tipo de experiencia necesaria para desarrollar la facultad del juicio moral de una persona".[45] Nussbaum, por otro lado, agrega que

> la novela brinda el paradigma de un estilo de razonamiento moral que es contextual sin ser relativista; en el cual obtenemos prescripciones concretas potencialmente universalizables por medio de la proyección de una idea general del florecimiento humano en situaciones concretas.[46]

En su obra, la autora sugiere que los contenidos de las teorías morales frecuentemente se manifiestan más plenamente en obras literarias.

[43] Brody, "The Four Principles and Narrative Ethics", en Gillon, Ranaan (comp.), *Principles of Health Care Ethics*, West Sussex, John Wiley & Sons Ltd, 1994.

[44] Martha Nussbaum, *Love´s Knowledge, Essays on Philosophy and Literature*, Nueva York, Oxford University Press, 1990; *Poetic Justice*, Boston, Beacon Press, 1995.

[45] Cora Diamond, "Argument and Perception: The Role of Literature in Moral Inquiry" en *The Journal of Philosophy*, vol. 85, 1988, pp. 552-565.

[46] Martha Nussbaum, *Poetic Justice*, *op. cit*.

En la bioética, la idea de que la narración literaria es una fuente de enseñanza moral y un instrumento para aumentar la capacidad de razonar moralmente se ve representada por Kathryn Hunter y Rita Charon.[47] Asimismo, ésta es la creencia que justifica que en numerosas facultades de medicina en los Estados Unidos se utilicen novelas y cuentos escritos por médicos: se considera que estos facilitan la comprensión de algunos de los dilemas que enfrentan los profesionales de la salud.

Un segundo tipo de historias que se puede encontrar en el discurso bioético está constituido por aquellas especialmente fabricadas con el objeto de entender el significado moral de hechos o eventos específicos. Howard Brody, por ejemplo, aboga por una concepción narrativa de la relación médico-paciente. De acuerdo con el autor, el médico y el paciente deben ser coautores en la construcción de una narrativa de la enfermedad y del tratamiento. La función de la narración es discernir el significado que la enfermedad tiene para el paciente, puesto que sólo prestando atención a su historia el médico puede brindar el apoyo emocional que el paciente necesita para involucrarse activamente en su tratamiento. La construcción de esta narrativa daría, entonces, un acceso único a la experiencia del enfermo, promoviendo un intercambio más sano y, por ende, facilitando el proceso curativo.[48] Siguiendo la misma línea argumentativa, Charon afirma que la construcción de narrativas impacta positivamente en la relación médico-paciente: lleva a que los médicos y los estudiantes de medicina optimicen la atención de sus pacientes y satisfagan sus propios compromisos con los ideales y objetivos de la disciplina.[49]

[47] Véase Kathryn M. Hunter, "Narrative", *op. cit.*; Rita Charon, "The Ethical Dimensions of Literature", en Hilde Lindenmann Nelson (ed.), *Stories and Their Limits*, Nueva York, Routledge, 1997, pp. 91-112.

[48] Brody, "My Story is Broken Can You Help Me Fix It? Medical Ethics and the Join Construction of Narrative", en *Literature and Medicine*, vol. 13, núm. 1, 1994, pp. 79-92.

[49] Véase Rita Charon, *op. cit.*

Se ha señalado que

> el primer hecho asombroso de la educación médica es que luego de dos años y medio en los que se enseña el supuesto que todo el mundo es igual, el estudiante tiene que descubrir por sí mismo que todo el mundo es diferente, que es lo que su experiencia le ha venido enseñando desde pequeño.[50]

Las narraciones justamente permitirían el acceso a esa unicidad, proveyendo significado, contexto y perspectiva. Además, la construcción de narrativas no sólo tendría un impacto significativo sobre la relación médico-paciente en particular sino que afectaría la discusión general de ciertos temas. Por ejemplo, la narrativa de Quill con la que comencé esta sección desató un debate sobre el suicidio asistido y generó discusiones que fueron necesarias y enriquecieron la reflexión ética sobre el tema.

En tercer lugar, las narrativas e historias pueden ser invocadas para ilustrar o apoyar un punto moral determinado. Tal es el caso de las fábulas o cuentos de hadas a los que se apela para transmitir alguna enseñanza moral. Dentro de la bioética, esto se hace evidente cuando se recurre a narrativas paradigmáticas (por ejemplo, casos legales ampliamente conocidos como el de Karen Quinlan o Ferry Schiavo) con el objeto de validar una perspectiva ética particular.

En cuarto lugar, en la bioética se utilizan narrativas como objeto de comparación o paradigma para analizar casos nuevos. Éste es el uso que les da el razonamiento casuístico, que vira de casos claros y consensuados a casos más complejos, buscando semejanzas y diferencias y razonando analógicamente. Dedico una sección individual a este tipo de enfoque.

[50] Citado en Trisha Greenhalgh y Brian Hurwihtz, "Why study narrative?", en *Narrative Based Medicine*, Londres, BMJ Books, 1998, pp. 3-16.

4.2. Elementos narrativos y la teoría ética en la bioética

Más allá de la discusión sobre cómo utilizar historias y narraciones, durante la última década varios bioeticistas han comenzado a incorporar los métodos del análisis literario y la teoría narrativa con el objeto de enriquecer al análisis bioético. La idea central es la siguiente: históricamente, quienes hacen teoría ética tratan de validarla aplicándola a casos que se supone confirman su aplicabilidad. Pero los casos son narraciones. Por ello, se argumenta que penetrar en el universo de los mismos, atendiendo a su argumento, presentación, claridad de exposición, los recursos utilizados por quien lo construyó y sus preferencias teóricas es fundamental para la teoría bioética en general. Los casos están ineludiblemente vinculados a la teoría y viceversa, por ello, recurrir a las herramientas que nos da la teoría literaria es vital.

El trabajo de Tod Chambers ilustra esta tendencia. Para Chambers no se trata simplemente de que los elementos narrativistas puedan suplementar y así enriquecer a la teoría ética. De acuerdo con su perspectiva, la cuestión es otra: los casos que se discuten en la bioética no son ni objetivos ni constituyen un punto de partida neutral. El que frecuentemente estén basados en hechos reales no los hace menos selectivos. Todo caso o narrativa se encuentra inmerso en circunstancias particulares y es construido y presentado por un ser humano que tiene un objetivo específico. Las historias privilegian ciertos conceptos en lugar de otros, su construcción involucra decisiones sobre qué tipo de información debe incluirse y cuál excluirse, basadas a su vez en supuestos sobre lo que vale la pena comunicar y lo que no. En suma, la narración constituye un instrumento retórico elegido y moldeado por su autor para defender un determinado punto de vista.[51]

[51] Véase Tod Chambers, "The Bioethicist as Author: The Medical Ethics Case as Rhetorical Device" en *Literature and Medicine*, vol. 13, núm. 1, 1994; y "From the Ethicist's Point of View: The Literary Nature of Ethical Inquiry", en *Hastings Center Report,* vol. 26, núm.1, 1996.

Según Chambers, esto altera el significado moral de la narración y necesariamente lleva al lector a conclusiones derivadas de las preferencias y compromisos teóricos de quienes presentan los casos. Por ello, es importante diseccionar cada uno de estos haciéndole el tipo de preguntas que se le hacen a un texto literario, entre ellas: ¿quién lo narra? ¿Desde qué perspectiva? ¿Qué es lo que se ha dejado de lado? ¿Qué tipo de lenguaje e imágenes son utilizadas?

Chambers considera que, dada la insoslayable presencia de elementos narrativos en la bioética, la teoría narrativa no puede cumplir un rol marginal o meramente complementario de la teoría. En tanto nos permite adentrarnos en el caso, cuestionando la evidencia que éste presenta, la teoría narrativa "debe ser considerada tan vital como la teoría ética".[52]

La propuesta de Chambers ha generado un debate animado dentro de la disciplina. En éste se perfilan distintas posturas, desde la de Robert Baker que cuestiona seriamente el rol fundacional que Chambers da a los casos, hasta la de George Agich que, aunque más receptivo a la postura de Chambers, señala que las narraciones clínicas no sólo pueden revelar aspectos significativos sino también confundir acerca de la compleja experiencia de la enfermedad y del tratamiento.[53] El bioeticista Mark Kuczewski ve la postura de Chambers con simpatía, pero advierte sobre los peligros inherentes en dar demasiada importancia a lo narrativo. Si es verdad que las distintas teorías éticas se apoyan en los casos y que éstos son siempre relativos, como sugiere Chambers, entonces debemos llegar a la conclusión de que las teorías éticas son relativas y esto sería problemático. Pero, pregunta Kuczewski, ¿son los casos siempre relativos? Este autor se inclina en la dirección de despojarlos de esa carga relativista. Según él, si bien es cierto que nin-

[52] Tod Chambers, "The Fiction of Bioethics: A Précis", en *American Journal of Bioethics*, vol. 1, núm. 1, 2001, pp. 40-44.

[53] George Agich, "The Salience of Narrative for Bioethics", en *American Journal of Bioethics*, vol. 1, núm. 1, 2001. p. 50.

gún caso es absolutamente objetivo y factual, el fin de quien construye un buen caso debe ser describirlo con el detalle suficiente como para dar lugar a diversas interpretaciones y no sólo la propia. Kuczevski afirma que "el caso bien contado es una propiedad comunal", en el sentido de que intenta ofrecer más de una perspectiva y lleva a quien lo lee a querer trascenderlo.[54] Para Kuczewski, entender al objeto de un buen caso de esta manera nos permite hacer justicia a la importancia de los casos, evitando el tipo de relativismo que permite la posición de Chambers.[55]

4.3. La narrativa y la justificación ética

En general, la afirmación de que las narrativas y la disección de casos permiten un análisis moral más rico no es demasiado controvertida dentro de la bioética.[56] Lo que ha generado resistencia es la postura de algunos narrativistas de que las narrativas de por sí se autojustifican, o que directamente pueden reemplazar a la teoría ética. Considérese, por ejemplo, la postura de MacIntyre. De acuerdo con el autor, la moralidad está fundada en la "situacionalidad" humana, sus tradiciones e historias. La justificabilidad moral de las acciones humanas no depende de la medida en que acuerden con principios racionales sino de su coherencia con la vida del individuo y con los valores y concepciones de la buena vida de su comunidad. Sin embargo, frente a esto se plantea el siguiente interrogante: ¿tiene sentido sostener que la cuestión de

[54] Mark Kuczevski, "In Search of an Honest Case", en *American Journal of Bioethics,* vol. 1, núm. 1, 2001, p. 44.

[55] Micah Hester asume una postura diferente respecto a la acusación de relativismo. De acuerdo con el autor, quienes se autodenominan "narrativistas" deben reconocer que son relativistas en tanto "las narraciones funcionan de manera relativa a las comunidades en las que se discuten y se las entiende". Véase Micah Hester, "The Concern for Foundations and the Function of Narrative", en *American Journal of Bioethics*, vol. 1, núm. 1, 2001, p. 48.

[56] Para una postura opuesta véase Robert Baker, "The Facts of Bioethics", en *American Journal of Bioethics*, vol. 1, núm. 1, 2001.

cómo tomar la decisión adecuada o cómo vivir una buena vida puede resolverse apelando a la noción de coherencia narrativa?

De acuerdo con Tom Tomlison, toda narrativa de vida, sea deseable o indeseable, trágica o noble, es una unidad coherente. Por ello, no tiene sentido afirmar que lo que justifica a una narrativa es que sea una unidad coherente, dado que implicaría que toda narrativa está justificada. De acuerdo con Tomlison, para justificar narrativas se necesitan criterios independientes, derivados de principios y normas.[57] John Arras, por otro lado, argumenta que quien defiende el enfoque narrativista debe eventualmente confrontar una cuestión fundamental: ¿qué es lo que hace que una historia determinada sea moralmente persuasiva y digna de atención? ¿Cuál es el criterio que se debe utilizar para tal determinación? Parece evidente que el narrativista no tiene abierta la posibilidad de presentar criterios abstractos que permitan determinar qué narrativas tienen que ser tomadas en cuenta, puesto que tales criterios se convertirían entonces en el tipo de norma fundamental que el narrativista rechaza. Si se puede verdaderamente elegir entre historias alternativas por medio de la utilización de un conjunto de criterios, parecería que los criterios mismos y no las narrativas pasan a ser fundamentales.[58]

Hilde Lindemann acuerda en que éste es un problema para algunas posturas narrativistas. En cambio, sostiene que las narraciones son *prima facie* privilegiadas, nos permiten dar sentido a diferentes eventos y, en ese punto, contribuyen en la tarea de la justificación moral. Pero no se autojustifican. Las narraciones deben ser legitimadas, testeadas sobre la base de criterios tales como las historias de otros y la evidencia existente. Cuando se cuenta con varias historias sobre el mismo evento, es necesario analizarlas para determinar si son consistentes entre sí y si hacen justicia a la evi-

[57] Tom Tomlison, "Perplexed About Narrative Ethics", en Hilde L. Nelson (ed.), *Stories and Their Limits*, Nueva York, Routledge, 1997, pp. 123-133.

[58] Véase John Arras, "Nice Store, But So What? Narrative and Justification in Ethics", en Hilde Lindenmann Nelson (comp.), *Stories and Their Limits*, Nueva York, Routledge, 1997, pp. 65-88.

dencia existente. No poder armonizarlas indica que o bien se carece de todos los detalles relevantes de la situación o bien se poseen distintas interpretaciones que, de por sí, no nos indican cuán aplicables son. En ese caso, es necesario apelar a las razones por las cuales uno toma una determinada posición moral, dado que son estas razones las que permiten dar prioridad a una narración sobre otra.[59]

5. La casuística

La casuística es un método inductivista resucitado en la bioética a partir de la publicación del libro *The Abuse of Casuistry* de Albert Jonson y Stephen Toulmin.[60] Surgió como respuesta a dos hechos: 1) el aparente fracaso de los modelos deductivistas para resolver dilemas morales en el ámbito de la medicina y 2) la importancia que se otorga al caso en la medicina clínica. En su libro, los autores ofrecen la historia de la casuística y analizan sus raíces en el pensamiento occidental. El razonamiento moral, nos dicen, es esencialmente práctico y muy distinto del razonamiento teórico considerado tan importante en el proyecto normativo de la modernidad.

Toulmin y Jonsen se refieren a la casuística como un método retórico de argumentación. Consideran que una de sus características centrales es la primacía que da a las circunstancias concretas de los casos reales y a las normas específicas que las personas invocan cuando confrontan dilemas.

Los casuistas sostienen lo siguiente: primero, no existe una teoría única que pueda captar la diversidad de valores morales de las personas. La casuística contemporánea acentúa la importancia de lo particular.[61] Segundo, en nuestra vida cotidiana nuestro ra-

[59] Véase Hilde L. Nelson, "How to do things with stories", en Hilde L. Nelson (comp.), *Stories and Their Limits*, Nueva York, Routledge, 1997, pp. vii-xx.

[60] Albert Jonsen y Stephen Toulmin, *The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning*, Berkeley y Los Ángeles, University of California Press, 1998.

[61] Debe notarse, sin embargo, que esto no implica que asuma una variabilidad moral total. Como se ha señalado, "los casuistas rechazan lo universal en

zonamiento moral no consiste en un razonamiento deductivo, según el cual derivamos el juicio moral de un principio supremo. Toulmin y Jonsen afirman que el método inductivo que parte de la analogía es superior al deductivo como forma de razonamiento moral. La argumentación de índole deductiva funciona cuando no hay duda sobre la aplicabilidad de los principios y la relevancia de las consideraciones particulares. Pero en general, determinar qué norma corresponde en cada caso complejo o ambiguo requiere de la sabiduría práctica.

Finalmente, los casuistas consideran que si la certeza moral existe, ésta se encuentra en los casos particulares y no en las teorías abstractas. Es difícil lograr acuerdo respecto de principios, sin embargo se lo logra fácilmente cuando se discuten algunos casos morales cuyo estatuto moral es obvio aun para personas con distintos compromisos teóricos.

De acuerdo con sus defensores, el método casuístico debe comenzar con una tipología de casos. La idea central de este método es que uno llega a un juicio en un caso nuevo luego de apreciar en qué medida éste es análogo a otro considerado paradigmático. Para ello, se comienza con una descripción detallada del caso en cuestión y de los principios que se tenderían a invocar para resolverlo. A continuación, se apela a casos tipo o paradigmáticos en los cuales ciertas normas son claramente relevantes y cuyas conclusiones ya están establecidas. Se procede entonces a comparar los rasgos fundamentales de estos casos paradigmáticos con los rasgos del caso que se intenta resolver. Razonando por medio de analogías se va desde el caso cuya resolución es clara hasta otros en los que ésta no lo es, y al mismo tiempo se van refinando las máximas originales y descubriendo principios que iluminan los elementos significativos de cada caso. En última instancia, la autoridad moral proviene de la acumulación de casos paradigmáticos

---

la ética y sin embargo no quieren caer en una filosofía de lo individual". Mark Kuczewski, *Fragmentation and Consensus*, Washington DC, Georgetown University Press, 1997, p. 65.

relevantes ya establecidos, no de reglas rígidas o principios. Los casos paradigmáticos, como los de Karen Quinlan, Nancy Cruzan[62] o Debbie,[63] se convierten en fuentes importantes de reflexión y toma de decisiones.

A primera vista, daría la impresión de que la casuística se opone fuertemente al principismo. De hecho, algunos casuistas radicales manifiestan una tendencia a rechazar a los principios. Sin embargo, versiones más moderadas de la casuística logran acomodar al marco de los principios sin por ello dejar de enfatizar la importancia de lo particular.[64] En su discusión sobre la casuística, Tom Beauchamp acepta que los casos paradigmáticos frecuentemente pasan a ser cruciales en la discusión de nuevos casos, pero nota que el razonamiento analógico propio de la casuística requiere por lo menos algunos principios, reglas y normas, por lo cual no la considera una alternativa opuesta a los principios y a la especificación sino más bien un complemento.[65]

Efectivamente, Jonsen explica que se puede concebir a la casuística o bien como complemento del principismo o como alternativa al mismo. De acuerdo con el autor, en un cierto sentido, los principios éticos deben ser necesariamente invocados en cualquier discurso moral serio y por ello no se puede hacer casuística sin principios. Pero considera que se puede entender la casuística como una alternativa al principismo en tanto no se preocupa por develar y analizar los orígenes y el significado de los principios, tarea propia de la filosofía moral, sino de su "complementariedad

[62] Para una discusión de este caso, véase Florencia Luna y Arleen Salles, *Bioética: Investigación, Muerte, Procreación y otros temas de Ética Aplicada,* Buenos Aires, Sudamericana, 1998, pp. 232 y 233, 280-283, 270-274.

[63] Para una discusión de este caso, véase Florencia Luna y Arleen Salles, *Decisiones de Vida y Muerte*, Buenos Aires, Sudamericana, 1995, pp. 139-147.

[64] Para un análisis de la casuística como alternativa al principismo, véase Florencia Luna, "Reflexiones sobre los casos y la casuística en la bioética'", en Luna, Florencia, *Ensayos de Bioética: Reflexiones desde el sur*, Mexico, Fontamara, 2001.

[65] Tom Beauchamp, "Methods and Principles in Biomedical Ethics", en *Journal of Medical Ethics,* vol. 29, 2003, pp. 269-274.

con las circunstancias".[66] Sin embargo, tanto los casuistas moderados como los más radicales acuerdan que el significado y la relevancia de los principios son determinados a lo largo del análisis de casos diversos. Asimismo, consideran que el peso de cada principio depende del contexto.[67]

El mayor atractivo de la casuística tiene que ver con su énfasis en consideraciones específicas en la resolución de casos. Evita la distancia de lo concreto y particular que se manifiesta en otras aproximaciones morales como la utilitarista y la kantiana. Parece captar la forma en que las personas razonan moralmente en la práctica. Además, parece facilitar el consenso en aquellos casos en que existe desacuerdo sobre las teorías éticas.

No obstante, es susceptible de recibir objeciones. La más fuerte tiene que ver con la cuestión de cómo determinar el caso paradigmático que cumple un papel central en este tipo de razonamiento. Es verdad que los casos paradigmáticos eran cruciales en la casuística medieval pero, en esa época, la determinación de los mismos descansaba en una moralidad común y su fuerza normativa estaba basada en la creencia de que Dios había creado un orden natural. En cambio, la casuística contemporánea es secular, carece de tal base. Por ello se plantean las siguientes cuestiones: ¿cuándo pasa un caso a convertirse en paradigmático?, ¿cuáles son los casos paradigmáticos existentes y por qué?, ¿quién determina cuáles son los aspectos moralmente significativos en un caso paradigmático?

Es dudoso que la casuística desee apelar a intuiciones compartidas por las personas para la determinación de los casos paradigmáticos y esto se debe a que en las sociedades pluralistas contemporáneas no parece haber demasiadas intuiciones compartidas. Por ello, la casuística apela a tradiciones y prácticas.

[66] Albert Jonsen, "Casuistry; An Alternative or Complement to Principles?", en *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 5, núm. 3, 1995, p. 248.

[67] Véase John Arras, "A Case Approach", en Helga Kuhse y Peter Singer (comps.), *A Companion to Bioethics*, Malden, Massachusets, Blackwell, 1998.

Pero esto plantea otro problema: ¿por qué adoptar las convicciones morales de nuestras tradiciones culturales? Si existe una moralidad común, ¿por qué darle carácter normativo? Puede que nuestras creencias más fuertes sean resultado de prácticas y tradiciones injustas, por lo cual es posible que estén marcadas por prejuicios que deben ser críticamente analizados y no aceptados sin cuestionamiento. Pero, ¿cómo se puede tomar una actitud crítica frente a ellas si la casuística nos dicen que son ellas las que determinan nuestros estándares de conducta? Pese a que el casuista puede responder que toda tradición tiene formas válidas de autocrítica, el hecho es que la casuística parece demasiado abierta a aceptar las prácticas y creencias dominantes, reflejando el *status quo* y defendiendo la moralidad de moda.[68]

6. La ética del cuidado

El término "ética del cuidado" designa un enfoque contemporáneo que se concentra en el cuidado como categoría ética fundamental. Se suele asociar esta corriente con la ética de la virtud. El motivo es que, a diferencia de las posturas basadas en principios, la ética del cuidado insiste en la importancia central de cultivar capacidades que faciliten la comprensión imaginativa del punto de vista y de las situaciones de otros. Para ésta, una actitud de cuidado es crucial para lograr la realización humana y las acciones correctas, aquellas que deben ser elegidas por el agente que desea actuar de la manera apropiada, son aquellas naturalmente generadas por características como la imaginación, la ternura, y la comprensión propias de la persona que brinda cuidados.[69] Sin embargo, no se debe reducir la ética del cuidado a la de la virtud

[68] David DeGrazia, *Biomedical Ethics*, *op. cit*.

[69] Ruth Groenhout, "Care Theory and the Ideal of Neutrality in Public Moral Discourse", en *Journal of Medicine and Philosophy,* vol. 23, núm. 2, 1998, pp. 170-189.

por dos motivos. En primer lugar, la ética de la virtud se concentra en rasgos de carácter mientras que la del cuidado, pone el foco fundamentalmente en las relaciones humanas.[70] En segundo lugar, la ética de la virtud se basa en una concepción específica de la naturaleza humana que no se encuentra presente en la ética del cuidado.

La ética del cuidado fue originalmente articulada por la psicóloga Carol Gilligan. Cuando publicó su volumen *In a Different Voice*, en 1976, su propósito fue evaluar el tipo de razonamiento moral de las mujeres. De acuerdo con el modelo reinante de madurez moral desarrollado por Lawrence Kohlberg, el razonamiento moral de las mujeres es deficiente cuando es comparado con el de los varones. Kohlberg sugirió varios niveles de desarrollo moral, desde el egoísmo infantil hasta el nivel de razonamiento superior caracterizado por la deliberación racional, la justificación imparcial y la utilización de principios, pasando por una etapa intermedia de conformidad con los estándares morales de la sociedad. Sobre la base de sus estudios, Kohlberg llegó a la conclusión de que las mujeres tienden a quedarse en la etapa intermedia de madurez moral, que identifica a la moralidad con la amabilidad y donde los principios abstractos son insuficientemente utilizados. Estos resultados intrigaron e incentivaron a Gilligan, quien decidió llevar a cabo nuevos estudios. Al hacerlo, cambió los términos del debate. Para Gilligan la pregunta a responder no fue "¿cuál es el problema con las mujeres que no llegan a la madurez moral?", sino mas bien "¿cuál es el problema con el criterio utilizado para determinar la madurez moral que hace que las mujeres no resulten moralmente maduras?" Su estrategia fue la de escuchar a las mujeres, en lugar de tratar de adaptarlas al paradigma teórico existente.

La respuesta de Gilligan es la siguiente: el modelo de Kohlberg estaba basado en estudios que tomaban a los varones como

[70] Virginia Held, *The Ethics of Care*, Nueva York, Oxford University Press, 2006, p. 19.

punto de referencia y estándar de normalidad. Por ende, su concepción de madurez moral es sesgada. En cambio, la psicóloga propuso prestar más atención a la "voz" de las mujeres.[71] Tomando como punto de partida entrevistas variadas, Gilligan concluyó que los varones y las mujeres tienden a utilizar distintos tipos de estrategias de razonamiento y acentuar temas diferentes cuando formulan y resuelven problemas morales. Gilligan llamó la perspectiva generalmente presente en las mujeres "del cuidado" y la de los varones, "de la justicia". Las mujeres tienden a enfatizar los elementos particulares, la singularidad de las necesidades de otros, y la receptividad a los sentimientos de los demás. Desde esta perspectiva, se parte del carácter relacional del ser humano y se busca proteger a los afectos. En cambio, desde el punto de vista moral de la justicia, se manifiesta una tendencia a acentuar los ideales abstractos, los derechos y a acatar principios imparciales.

Para Gilligan, no se trata de que la forma de razonamiento basada en el cuidado sea superior a la de la justicia o viceversa; ambas son válidas. La madurez moral consiste en poseer la capacidad de pensar de las dos maneras e integrar ambas perspectivas.

La obra de Gilligan fue alabada, criticada y frecuentemente malinterpretada. Por empezar, no es cierto que haya intentado articular una teoría ética completa, lista para ser utilizada en reemplazo de las teorías normativas más vigentes.[72] La autora es consciente de que la noción de cuidado no es suficiente para realizar todo el trabajo moral: la exigencia de cuidado por sí misma no sustenta una teoría moral adecuada y completa.[73] La idea de justicia no es ni superficial ni irrelevante a una ética que se concentra en lo interpersonal y lo relacional.[74] Tampoco es cierto que el obje-

[71] Carol Gilligan, *In a Different Voice*, Cambridge, Harvard University Press, 1993.

[72] Véase Margaret Little, "Care: From Theory to Orientation and Back", en *Journal of Medical Ethics,* vol. 23, núm. 2, 1998, pp. 190-209.

[73] *Ibid.*, especialmente p.193.

[74] Véase Fiona Robinson, *Globalizing Care*, Boulder, Westview Press, 1998, p. 24.

tivo de Gilligan sea mostrar la necesidad de desarrollar una teoría moral que incluya lo mejor del enfoque de la justicia y lo mejor del enfoque del cuidado. Si tal hubiera sido su finalidad, su trabajo no hubiera resultado particularmente novedoso. En cambio, Gilligan trata de ilustrar aquellos prejuicios generalmente sutiles que modelan la comprensión e interpretación de los problemas morales y que a su vez informan los compromisos teóricos de las personas.

6.1. Las características de la ética del cuidado

La obra de Gilligan fue el punto de partida para el posterior desarrollo de una teoría ética del cuidado. Filósofos como Nell Noddings, Lawrence Blum[75] y Virginia Held han tratado de articular las diferencias fundamentales entre la ética del cuidado y los sistemas "imparcialistas" y principistas.

En primer lugar, los enfoques principistas suponen concepciones individualistas de las personas, las cuales son concebidas como radicalmente autónomas y racionales. En cambio, la ética del cuidado está basada en la idea de que el yo es relacional, esencialmente conectado con y dependiente de otros. De esta conexión surgen sentimientos de amor, empatía y cuidado que facilitan la comprensión del otro y que resultan en la acción moral.

En segundo lugar, las éticas principistas recomiendan la adherencia a principios en la comprensión y resolución de problemas morales. En su lugar, la ética del cuidado aconseja cautela respecto de los principios, adherencia a los afectos y las relaciones personales, y especial atención a los elementos particulares de cada situación.

En tercer lugar, las éticas principistas generalmente consideran a las emociones como distracciones que deforman la capaci-

[75] Lawrence Blum, *Moral Perception and Particularity*, Cambridge, Cambridge University Press, 1994, capítulo 10.

dad de las personas de responder moralmente a las situaciones que confrontan. Por el contrario, para una ética del cuidado, el razonamiento moral requiere el entrecruzamiento de lo afectivo, lo cognitivo y lo racional. La postura está fundada en una axiología que subraya la responsabilidad de entender y atender a las necesidades de otros. Desde esta perspectiva, el desapego afectivo oculta factores particulares relevantes y dificulta la respuesta moral.

En cuarto lugar, las éticas principistas parten de la base de que el punto de vista moral se caracteriza por una actitud de imparcialidad. En cambio, una ética del cuidado se caracteriza por rechazar la imparcialidad y el razonamiento abstracto. El reclamo moral de otro particular puede ser válido aun si está en conflicto con el requisito de universabilidad de las teorías morales ilustradas.[76]

Finalmente, las éticas principistas ven a la deliberación como una forma de arbitrar distintos reclamos morales, mientras que para la ética del cuidado tal deliberación se centra en sustentar conexiones satisfaciendo las necesidades de todas las partes.

Entre los que representan esta postura, encontramos a la filósofa Annette Baier, quien considera que una perspectiva del cuidado y otra basada en principios y obligaciones se complementan. Para la autora, la ética del cuidado debe ser fundamentalmente concebida como una ética basada en el amor, la responsabilidad y la confianza. Las buenas relaciones no son aquellas que se rigen por la idea de contrato sino aquellas en las que existe confianza.[77]

Por su parte, Noddings articula una perspectiva del cuidado que muestra una evidente antipatía por los principios morales. Para la autora, la experiencia moral no es una cuestión de principios absolutos e imparciales sino de respuesta afectiva a las vulnerabilidades de otros seres concretos. Explícitamente, vincula su te-

[76] Virgina Held, *op. cit.*, p. 11.

[77] Annette Baier, "What do Women Want in a Moral Theory?", en *Moral Prejudices: Essays on Ethics*, Cambridge, Harvard University Press, 1995.

oría a la experiencia de las mujeres, tomando como paradigma la relación de la madre con el niño.[78]

6. 2. Críticas a la ética del cuidado

Se pueden identificar distintos grupos de objeciones a la ética de cuidado. Un primer conjunto está basado en la idea de que la ética del cuidado valoriza rasgos de carácter que son el resultado de la subordinación de las mujeres. Según esta crítica, no se debe tratar de cultivar la actitud de cuidado y atención a las necesidades del otro puesto que éstas son resultado de sociedades opresivas. Históricamente, esta actitud ha llevado a que ciertos grupos de personas adquieran un estatus subordinado en la sociedad. Por ello, no debe ser cultivado sino superado.

Otro grupo de críticas plantea que la tarea de brindar cuidados a otros puede llevar a la explotación y al autosacrificio injustificado. "Una ética que enfatiza la receptividad a las necesidades de otros corre el riesgo de reforzar la propia vulnerabilidad a los reclamos injustos de otros", nos dicen Nelson y Carse.[79] Por ello, una ética del cuidado no puede olvidar la noción de justicia que exija respeto y promoción de los intereses de todos los involucrados. Esto implica que es importante que esta perspectiva dé lugar a los principios: "el cuidado puede ser (y ha sido) ciego e indiscriminado, y no hay nada en el concepto mismo de cuidado que puede regular su fuerza o dirigirlo hacia objetos valorables", nos dice Nelson.[80] El cuidado sin normatividad puede llevar a la explotación y la autoeliminación de quien cuida. Para que este enfoque sea aceptable, debe fomentar que se valore a todas las personas, aun aceptando la importancia de la interdependencia. Una

[78] Nell Noddings, *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, Berkeley y Los Ángeles, University of California Press, 1986.

[79] Hilde L. Nelson y Alisa Carse, "Rehabilitating Care", en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 6, núm. 1, 1996.

[80] Hilde L. Nelson, "Against Caring", *op. cit*.

relación de cuidado donde quien brinda cuidados es desatendido e ignorado es moralmente reprobable. Desde esta orientación, la actitud de cuidado se traduce en la práctica en la promoción del bienestar de cada una de las partes.

Existe otro riesgo inherente: la posibilidad de opresión por parte de quien recibe cuidados. La manera de evitar esto es escuchar al otro, ser receptivo a sus necesidades, pero evitando la identificación que puede llevar al propio silenciamiento, a la pérdida de la propia agencia moral, a la autoeliminación.[81]

Finalmente, se ha señalado que el enfoque del cuidado es adecuado en la esfera de lo privado pero no es útil en el contexto de las relaciones entre extraños. La actitud de cuidado nos lleva a cuidar a aquellos con quienes estamos relacionados y que nos son cercanos. Pero parece un enfoque inadecuado para ayudarnos a resolver los problemas morales con extraños o los que surgen en instituciones y contextos que no son íntimos, donde la justicia sería el valor predominante.

Frente a esta objeción, los teóricos del cuidado presentan dos consideraciones principales. En primer lugar, argumentan que la tarea moral no se limita simplemente a la resolución de conflictos entre extraños. Necesariamente requiere la prevención de conflictos y de injusticias en general. El reconocimiento de la importancia de la interconexión humana facilita la prevención de conflictos y, por ende, la ética del cuidado, con su énfasis en las relaciones con otros, se constituiría en el enfoque ideal.

En segundo lugar, señalan que cada relación privada y personal se encuentra inmersa en otras que son afectadas por instituciones y estructuras sociales, de modo que no se puede hacer una distinción drástica entre las relaciones con extraños y aquellas con otros cercanos.

[81] Véase, por ejemplo, Sandra Bartky, *Femininity and Exploitation*, Nueva York, Routledge, 1980.

6. 3. Implicancias de la ética del cuidado para la bioética

La noción de cuidado y atención a las necesidades de otros parece definir un área específica de la atención de la salud: la práctica de la enfermería.[82] En el siglo XIX, la enfermera británica Florence Nightingale mantuvo que las actividades terapéuticas no son demasiado relevantes en la relación paciente-enfermera. La tarea principal de la enfermera es cuidar y atender al paciente. Este tema es retomado en las discusiones contemporáneas donde se afirma que el cuidado entendido como receptividad y empatía hacia el paciente es la base de la enfermería, y que quien se dedica a esta profesión debe abandonar los modelos impersonales y objetivos que dominan en la disciplina.[83]

Sin embargo, la noción de cuidado puede extenderse a otros ámbitos dentro de la medicina. Ruth Groenhout analiza los temas éticos planteados por las técnicas de reproducción asistida y la clonación utilizando este enfoque.[84] Eric Cassell, por otro lado, sostiene que la noción de cuidado está inevitablemente unida a la obligación del médico de aliviar el sufrimiento del enfermo. Nancy Jecker plantea que brindar cuidado forma parte de la provisión de servicios terapéuticos.

Alisa Carse es una bioeticista que argumenta que "la voz del cuidado" tiene implicancias importantes en la educación bioética en general. De acuerdo con Carse, la adherencia fuerte a las reglas

[82] Cabe señalar que el cuidado no debe ser identificado con el principio de beneficencia. La diferencia es que el principio de beneficencia considera que uno de los requerimientos básicos de la acción correcta es la promoción del bienestar del paciente. Una ética del cuidado acentúa la necesidad del compromiso afectivo y moral de quien cuida.

[83] Véase Jean Watson, *Nursing: Human Science and Human Care: A Theory of Nursing*, Nueva York, National League of Nursing, 1988. Para un análisis del concepto de cuidado, y su relación con estereotipos en la práctica de la medicina, véase Nancy Jecker y Donnie, J. Self, "Separating Care and Cure: An Analysis of Historical and Contemporary Images of Nursing and Medicine", en *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 16, 1991, pp. 285-306.

[84] Ruth Groenhout, *Connected Lives: Human Nature and the Ethics of Care*, Lanham, Rowman and Littlefield, 2004.

y los principios sin una actitud de cuidado puede llegar a fomentar la falta de compasión y empatía necesarias para dar esperanza y tratar adecuadamente al paciente.[85] Asimismo, el enfoque del cuidado puede llevar a cambios positivos en la educación bioética, enfatizando la habilidad de los profesionales de la salud de comunicarse con sus pacientes y ser emocionalmente receptivos a sus necesidades.

La mayoría de los bioeticistas que defienden esta perspectiva no abogan por la eliminación de los principios y las reglas. Como se ha afirmado, una teoría ética que nos dice que lo único importante es atender a las necesidades de otros y cultivar una actitud de cuidado es tan reduccionista como otra que nos explica que debemos maximizar consecuencias positivas o aplicar el imperativo categórico.[86]

6.4. Relación entre la ética del cuidado y la ética feminista

La ética del cuidado ha sido alternativamente alabada como un avance importante para el feminismo y criticada por rebatir los objetivos feministas y reforzar estereotipos femeninos. En ese sentido, su relación con la ética feminista es compleja. Actualmente, se acepta una distinción entre la ética del cuidado, a la cual se denomina "femenina", y la ética feminista. Susan Sherwin explica la distinción de la siguiente manera: "Una ética femenina consiste en observaciones sobre cómo los enfoques éticos tradicionales han ignorado las experiencias morales e intuiciones de las mujeres. Incluye sugerencias sobre cómo modificar la ética para que ésta sea valiosa para las mujeres".[87] Una ética feminista, por otro lado, deriva "de la perspectiva política explícita del feminismo, de

[85] Alisa Carse, "The Voice of Care: Implications for Bioethical Education", en *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 16, 1991, pp. 5-28.

[86] Margaret Little, "Care: From Theory…", *op. cit.*

[87] Susan Sherwin, *No Longer Patient*, Filadelfia, Temple University Press, 1992, p. 42.

acuerdo con la cual la opresión de las mujeres es moral y políticamente inaceptable".[88]

En un artículo más reciente, Gilligan planteó una distinción entre una ética del cuidado femenina y una ética del cuidado feminista.[89] La ética del cuidado femenina debe entenderse como una alternativa a la perspectiva que subraya sólo la relevancia de la autonomía (a la cual concibe en términos de autosuficiencia e independencia) y la libertad. Es, por ello, una ética de obligaciones especiales y de relaciones interpersonales que incluye las nociones de sacrificio, humildad, dependencia y el servicio a otros. Representa una aproximación relacional "dentro de un orden social patriarcal".

En cambio, una ética del cuidado feminista toma la conexión con otros como dato básico pero se niega a abrazar arreglos que tienden a confinar a las mujeres a posiciones subordinadas. Como afirma Rosemarie Tong:

> lo que hace que una ética del cuidado sea feminista es no sólo que aplauda valores como el de brindar cuidado, sino también que se rehúse a permitir que un valor como el de brindar cuidado "haga caer en la trampa" a las mujeres, requiriendo que ellas, pero no los hombres, se ocupen de otros.[90]

No debe pensarse, sin embargo, que la noción de cuidado se emplea sólo en conjunción con categorías de género. Dentro de la bioética en particular, se han articulado posturas del cuidado que no necesariamente incluyen consideraciones de género y que intentan desarrollar normas y prescripciones aplicables a todos.[91]

[88] *Ibid*., p. 49.

[89] Carol Gilligan, "Hearing the Difference: Theorizing the Connection", en *Hypatía,* vol. 10, núm. 2, 1995, pp. 120-127.

[90] Rosemarie Tong, "Just Caring about Maternal-Fetal Relations: The Case of Cocaine-Using Pregnant Women", en Anne Donchin y Laura Purdy (comps.), *Embodying Bioethics: Recent Feminist Advances*, Lanham, Rowman and Littlefield, 1999.

[91] Véase Rosemarie Tong, *Approaches to Bioethics*, Boulder, Westview, 1997.

7. La ética feminista

El feminismo toma como punto de partida el reconocimiento de la situación de opresión, discriminación y exclusión de las mujeres. Existen distintos tipos de feminismo. La vertiente liberal parte de la base de que existe una naturaleza humana común, base de derechos morales.[92] El problema es que las sociedades, tanto en el pasado como el presente, han considerado a las mujeres menos capaces intelectualmente, con una naturaleza diferente y por ello han establecido límites legales y culturales que impiden que participen en la vida pública y actualicen sus potencialidades. La vertiente radical arguye que el sistema patriarcal, caracterizado por jerarquías, competencia y desigualdades, es causa de la condición femenina de subordinación. El feminismo de orientación marxista insiste que la única manera de acabar con la subordinación de las mujeres es reemplazando el sistema capitalista por uno socialista, y la tendencia psicoanalítica trata de explicar la opresión de las mujeres en función de su psiquis. Pese a las diferencias existentes entre las distintas vertientes existen elementos comunes entre ellas.[93] Todas las aproximaciones feministas buscan hacer evidente las desigualdades entre los géneros y desarrollar modos de corregirlas.[94]

7.1. Características de la ética feminista

Respecto de la ética, el feminismo plantea la necesidad de repensarla con el objetivo de revisar y reformular todos esos aspectos

[92] Para ampliar sobre el tema, véase Amy R. Baehr, *Varieties of Feminist Liberalism*, Lanham, Rowman and Littlefield, 2004.

[93] Para artículos sobre el pensamiento feminista en América Latina, véase María Luisa Femenías, *Perfiles del Feminismo Iberoamericano*, vol. I, Buenos Aires, Catálogos, 2002; *Perfiles del Feminismo Iberoamericano*, vol. II, Buenos Aires, Catálogos, 2005.

[94] Para una discusión detallada de las distintas vertientes feministas, véase Rosemarie Tong, *Feminist Thought* , *op. cit*.

que minimizan o desvalorizan a las mujeres y su capacidad de actuar moralmente. La tarea consiste en desenmascarar los prejuicios de género existentes en los enfoques tradicionales, discutir algunos de sus puntos cruciales (como, por ejemplo, el énfasis que otorgan a las nociones de imparcialidad y universalidad), cuestionar la adecuación de una moralidad basada en la deducción de principios abstractos que no atiende a los particulares, los contextos y las relaciones, y describir maneras diferentes de analizar y responder a problemas morales entendidos en su conexión con el género.

Alison Jaggar identifica cuatro condiciones mínimas que deben ser satisfechas para que un enfoque ético pueda ser considerado feminista:[95]

En primer lugar, un enfoque feminista debe ser sensible a las desigualdades de género, rechazando la idea de que los hombres y las mujeres se encuentran situados de manera similar. Las sociedades humanas tienden a ser androcéntricas: toman al varón y a los rasgos generalmente asociados con lo masculino (entre ellos, en individualismo, la autonomía y la independencia) como el estándar de normalidad. Las consecuencias de este androcentrismo son dobles: se desestima a la mujer, a la cual se concibe como "lo otro", y se desvalorizan rasgos asociados con lo femenino (por ejemplo, la interdependencia, la conexión a otros y la afectividad). Asimismo, se ubica a los varones en una posición privilegiada, puesto que se considera que no sólo constituyen, sino que representan a la humanidad entera.[96] Un enfoque feminista pone en tela de juicio al androcentrismo que ha impregnado toda actividad humana, mostrando que éste resulta en la exclusión y discriminación de las personas, y por ende constituye un tratamiento injusto.

[95] Alison Jaggar, "Feminist Ethics" en *Encyclopedia of Ethics*, Nueva York, Garland Press, 1992.

[96] Margaret Little, "Why a Feminist Approach…", *op. cit*. También Mary Rawlinson, "The Concept of a Feminist Bioethics", en *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 26, núm. 4, 2001, pp. : 405-416.

En segundo lugar, en tanto deben ofrecer guías de acción para acabar con la subordinación sistemática de las mujeres, los enfoques feministas necesitan comprender las acciones individuales en el contexto de prácticas más abarcadoras. La idea fundamental es que no se puede separar a las situaciones y las acciones de las personas individuales de cuestiones más amplias que afectan a grupos de personas. Por ello, el feminismo exige que se mire al contexto social en el cual se presentan los problemas individuales.

En tercer lugar, una postura feminista debe ocuparse no sólo de los problemas morales que se plantean en el dominio público y en las relaciones entre extraños (que son los que la teoría moral tradicional somete a escrutinio moral), sino también de aquellos que suceden en ámbitos privados y que afectan mayormente a las mujeres. Los planteos feministas se caracterizan por su atención a lo que se denomina "la esfera privada": se concentran en cuestiones éticas relacionadas con la sexualidad, la violencia doméstica y las relaciones íntimas. Estos son problemas que tienden a ser padecidos de manera más directa por aquellos que tienen una posición vulnerable en la sociedad.

Más aun, desde el feminismo se cuestiona la dicotomía misma público-privado, debido a las consecuencias que tiene sobre aquellos con menos poder en la sociedad. Así, el feminismo exige un análisis de varios temas reconociendo que éste puede requerir la reformulación de nociones filosóficas claves y el cuestionamiento del rol de la razón y la emoción, y de la dicotomía cuerpo y mente.

En cuarto lugar, una teoría feminista debe considerar seriamente la experiencia de las mujeres y su agencia moral. Esto significa que se tiene que reconocer su capacidad de tomar decisiones legítimas sobre condiciones que afectan sus vidas, y que su agencia moral merece respeto. Desde el feminismo se ve el predominio masculino como un fenómeno profundo que se manifiesta en varios niveles y de formas diversas. Por ello, se considera que es necesario examinar los contextos y las situaciones en los cuales las mujeres deben tomar decisiones, y cómo estos determinan el ejer-

cicio de la agencia moral.[97] El feminismo considera que la marginalización de las mujeres es un fenómeno tan generalizado y profundo que frecuentemente es invisible o se considera algo natural. Sin embargo, moldea la manera como las mujeres se desenvuelven diariamente. Para el feminismo, la reconstrucción de la agencia moral de las mujeres, que implica abordar el tema de cómo las mujeres pueden superar su subordinación, se constituye en una de las tareas fundamentales.

En suma, la orientación feminista no sólo considera que el género y el sexo son categorías analíticas importantes, sino que busca entender cómo operan y trata de cambiar la distribución y el uso de poder para eliminar toda forma de opresión. "El juicio más penetrante de la ética feminista es que la opresión, cualquiera sea la forma en que se la practique, es moralmente incorrecta", afirma Susan Sherwin.[98] El feminismo trata de identificar instancias de opresión y condenarlas moralmente, exigiendo su eliminación. Para ello, considera detalles concretos, incluyendo las relaciones políticas o de poder entre las personas que o bien están involucradas o bien se ven afectadas por determinadas políticas o prácticas. En tanto tienen como objetivo primordial la eliminación de la subordinación de las mujeres y la de toda persona marginada, las posturas feministas se caracterizan por su dimensión política.

7.2. Contribuciones de la ética feminista

Existe una tendencia a pensar que la ética feminista no contribuye a la discusión de temas morales sino que se limita a críticar a la tradición ética occidental. Sin embargo, el enfoque feminista presenta una perspectiva diferente que intenta enriquecer el debate.

[97] Diana Meyers, "Agency", en Alison Jaggar e Iris Marion Young (comps.), *A Companion to Feminist Philosophy*, Malden, Blackwell, 1998.

[98] Susan Sherwin, *op. cit.*, 1992.

Considérese, por ejemplo, el concepto de imparcialidad. En la tradición ilustrada, éste es un valor fundamental que define al punto de vista moral y determina estrategias de justificación moral. Pensadores feministas han trabajado mucho esta noción. Por empezar, notan que tal ideal en algunas posturas éticas requiere la aprehensión puramente racional de la ley moral y frecuentemente esto ha llevado a que se descalifique la capacidad moral de las mujeres. Si se enfatiza la importancia de la racionalidad por sobre lo afectivo y se ve a la mujer como fundamentalmente emocional, la imparcialidad se convierte en un ideal inalcanzable para las mujeres.

Pero, además, tal ideal parece requerir una cierta distancia de los propios compromisos y proyectos de vida. Esta actitud, sin embargo, es opuesta a lo que se necesita para cultivar y mantener relaciones personales cercanas, que se caracterizan por intimidades, dependencias y parcialidades. En tanto generalmente se define a las mujeres en función de su rol de educar niños y apoyar emocionalmente a otros, se las concibe como marcadas por sus relaciones personales. En tanto se las juzga incompatibles con lo que requiere el ideal de la imparcialidad, se las descalifica como agentes morales.[99]

Pero, ¿debe ser así? Desde el feminismo se argumenta que tal vez el problema no radica en la agencia moral de las mujeres, sino en el ideal que se utiliza para evaluarlo. Se propone entonces la necesidad de desarrollar o bien una noción de imparcialidad que sea complementada con otros recursos morales o bien abandonar directamente ese ideal, puesto que, tal como se lo formula en la teoría ética, es imposible de alcanzar.

Un segundo concepto que ha recibido atención por parte del feminismo es el de autonomía. La relación del feminismo con esta noción es ambivalente.[100] Por un lado, parece evidente que consti-

[99] Para una discusión sobre este tema, véase Marilyn Friedman, "Impartiality", en Alison Jaggar e Iris Marion Young (comps.) *A Companion to Feminist Philosophy*, Malden, Blackwell, 1998.

[100] Para una excelente colección de artículos sobre el feminismo y la autonomía, véase Catriona Mackenzie y Natalie Stoljar (comps.), *Relational Auto-*

tuye un punto de partida excelente para combatir la opresión y subordinación femenina. No obstante, muchos feministas miran esta noción con desconfianza, acusándola de defender ideales típicamente masculinos, de proponer concepciones sobre la persona que son éticamente problemáticas y de proteger los intereses de quienes ya tienen poder en lugar de los de aquellos que están marginados.[101]

Sin embargo, la noción de autonomía posee gran relevancia como concepto moral. Por ello, desde la perspectiva feminista, algunos pensadores argumentan que reconocer que la teoría ética suele tomar como punto de partida una concepción inadecuada de la autonomía no implica que deba rechazarse esa noción: implica que debe ser rearticulada. Por ello, están desarrollando nuevas propuestas destinadas a enriquecer nuestra comprensión del concepto, especialmente enfatizando su aspecto relacional. En lugar de dar a las relaciones personales un rol meramente contingente, argumentan que los lazos sociales son necesarios.[102] Por ejemplo, de acuerdo con Diana Meyers, la autonomía es una competencia que permite que las personas reflexionen críticamente, consideren su conducta y vivan en armonía con sus yo auténticos. Pero el yo es dinámico, quién es uno constituye una pregunta a ser contestada. Los valores y compromisos que las personas poseen y con los cuales se identifican cuando ejercen su autonomía son resultado de su socialización.[103] Meyers considera que las relaciones sociales son condición de posibilidad de la autonomía y

---

nomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self, Nueva York, Oxford University Press, 1999.

[101] Susan Sherwin, "Feminism and Bioethics", en Wolf, Susan (comp.), *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction*, Nueva York, Oxford University Press, 1996,

[102] Marilyn Friedman, "Autonomy and Social Relationships: Rethinking the Feminist Critique", en Diana T. Meyers (comp.), *Feminists Rethink the Self*, Boulder, Westview Press, 1997.

[103] Véase Diana Meyers, "Agency", *op. cit*; Anne Donchin "Autonomy, Interdependence and Assisted Suicide: Respecting Boundaries/Crossing Lines", en *Bioethics*, vol. 14, núm. 3, 2000, 187-204.

esta última no necesariamente implica aislamiento de los demás. Sólo en el contexto de las relaciones y prácticas sociales se puede desarrollar la capacidad de ser autónomo.

Finalmente, otro tema que el pensamiento feminista ha examinado es el del rol de las emociones en la epistemología moral. Los enfoques morales predominantes (sean aquellos que se concentran en reglas para guiar la conducta o aquellos que se ocupan exclusivamente del cálculo de consecuencias) tienen una tendencia a considerar que sólo el uso apropiado del intelecto permite la comprensión y delimitación del fenómeno moral. En cambio, la ética feminista rechaza la separación entre emoción y cognición moral argumentando no sólo que la presencia de lo emocional en la cognición es inevitable sino también que puede contribuir de manera importante en nuestro conocimiento moral.[104]

7.3. Una bioética feminista

¿Tiene la perspectiva feminista algo que contribuir a la bioética? Desde hace algunos años varios bioeticistas se han dedicado a argumentar no sólo que el feminismo puede contribuir a la disciplina enriqueciéndola en varios niveles sino que la bioética necesita un enfoque feminista. Argumentan:

En primer lugar, el feminismo promueve una reorientación de la bioética. Lleva al reconocimiento y cuestionamiento de actitudes androcéntricas prevalentes en la práctica médica, y por ende desenmascara desigualdades típicamente ignoradas. Por ejemplo, el porcentaje de mujeres que participa en estudios clínicos es muy bajo, en gran parte porque típicamente la medicina ha considerado que el estándar de normalidad estaba dado por el varón. El hombre era considerado el paradigma, por lo cual pasó a

[104] Arleen L. F. Salles, "Reivindicando a las emociones: contribución de la ética feminista", en *Mora, Revista del Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género* 8, 2002, pp. 47-58.

determinar qué se investigaba y cómo se debían interpretar los datos obtenidos en la investigación clínica. Pero en realidad, la evidencia muestra que los varones y las mujeres, así como se enferman de manera diferente, también reaccionan físicamente de manera distinta. El que en su mayoría se haya excluido a las mujeres como sujeto de investigación mostraría, entonces, que los hombres y las mujeres han sido tratados de manera desigual y esto ha perjudicado considerablemente al grupo de las mujeres.

La desigualdad existente se manifiesta también de otras formas. Por ejemplo, pocas mujeres ocupan cargos jerárquicos en instituciones hospitalarias o médicas, mientras que son las encargadas de más del 90% del cuidado de los enfermos[105] (no sólo en lo formal, como en el caso de la enfermería, sino también informalmente). El feminismo no acepta estos hechos de manera acrítica: mediante preguntas puntuales trata de develar motivos y formular posibles soluciones.

En segundo lugar, una bioética feminista problematiza lo que considera es la asimetría de poder que fomenta la medicina y que afecta negativamente especialmente a seres socialmente vulnerables como las mujeres. La medicina ha tendido a colocar el poder en manos de los médicos expertos. Este poder se ha expandido con el avance de la tecnología médica y la tendencia a medicalizar toda una variedad de procesos. Consideremos, por ejemplo, los logros en medicina reproductiva. Por un lado, ha llevado a que parejas que en el pasado no podían procrear ahora lo hagan. Pero, por el otro, ha fomentado que se perpetúen ciertas creencias sociales sobre el rol esencialmente reproductor de las mujeres y que ellas tengan menor poder de decisión sobre su ciclo reproductor. Además, la relación misma de la mujer con su cuerpo ha cam-

[105] Helen B. Holmes, "A Call to Heal Medicine", en Helen B. Holmes y Laura Purdy (comps.), *Feminist Perspectives in Medical Ethics*, Indianápolis, Indiana University Press, 1992. También "Closing the Gaps: An Imperative for Feminist Bioethics", en Anne Donchin y Laura Purdy (comps.), *Embodying Bioethics: Recent Feminist Advances*, Lanham, Rowman and Littlefield, 1999, pp. 45-64.

biado, en tanto éste ha pasado a ser monitoreado y regulado por expertos médicos, como si fuera algo ajeno a la propia identidad de la mujer.[106] La perspectiva feminista exige que se perciban y cuestionen prácticas y actitudes que pueden estar reproduciendo y legitimando órdenes sociales injustos, poniendo a un grupo de personas en situación de desigualdad y dificultando su capacidad de tomar decisiones libremente.[107]

En tercer lugar, el feminismo puede expandir el rango de cuestiones a analizar. Sherwin nota que existen ciertas prácticas que la bioética tradicional no considera moralmente problemáticas de por sí. Por ejemplo, parecería que la cirugía estética es moralmente inofensiva en tanto se cuente con el consentimiento informado del paciente. Sin embargo, el feminismo la cuestiona por considerarla un tipo de procedimiento que responde a creencias basadas en normas de belleza humana que son artificiales y sutiles.[108]

Finalmente, una perspectiva feminista incorpora elementos metodológicos y conceptuales diferentes que llevan a repensar nociones comúnmente discutidas en la bioética.[109] Considérese, por ejemplo, la noción de salud. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha propuesto una definición amplia de acuerdo con la cual la salud incluye no sólo un bienestar físico, sino a su vez uno mental y social. Una definición abarcadora, que no se concentra en el aspecto físico, también lo hace en el social ya que parece ser compatible con el feminismo que busca concepciones de la persona que no estén fragmentadas. Sin embargo, este enfoque ve

[106] Susan Sherwin, "Feminism and Bioethics", en Wolf, Susan (comp.), *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction*, Nueva York, Oxford University Press, 1996.

[107] Para una análisis de este tema, véase Dorothy Roberts, "Reconstructing the Patient: Starting with Women of Color", en Wolf, Susan (comp.) *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction*, New York, Oxford University Press, 1996, pp. 116-143.

[108] Susan Sherwin, "Health Care", en Alison Jaggar e Iris M. Young (comps.), *A Companion to Feminist Philosophy*, Malden, Blackwell, 1998.

[109] Susan Wolf (comp.), *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction,* Nueva York, Oxford University Press, 1996; Susan Sherwin, "Health Care", *op. cit*.

con recelo un tipo de definición que parece sugerir que la autoridad de los médicos se debe extender a las esferas de lo mental y social.[110] Consideran que éste es un paso peligroso, especialmente en el caso de las mujeres y de otros grupos subordinados, cuyo bienestar frecuentemente termina siendo estipulado por aquellos que tienen poder.

Otra noción que está siendo ampliamente debatida dentro del feminismo es la de derechos humanos. Frecuentemente se invocan los derechos humanos para defender posturas a favor o en contra de ciertas prácticas. Pero, ¿qué significa exactamente invocar derechos? Y, ¿cómo se los debe concebir? En general, se los ha entendido en términos de violaciones de libertades civiles y políticas por parte de instituciones gubernamentales. Esto significa que ciertos daños y abusos que las mujeres sufren no son categorizados como violaciones de derechos. Desde el feminismo se problematiza la concepción tradicional. Se analiza la medida en que el lenguaje de los derechos puede ser utilizado para eliminar condiciones opresivas que limitan seriamente la agencia moral de las mujeres.[111]

Como otros enfoques discutidos en este capítulo, el feminismo mira con una cierta preocupación la preeminencia que han tomado los principios en la reflexión bioética. Si estos se aplican de manera universal y abstracta, no toman en cuenta el género de los involucrados y, como hemos visto, para el feminismo el género es una categoría analítica muy relevante. Pero, además, el razonamiento basado en principios que se supone son universales e imparciales pasa por alto los contextos y las relaciones personales, elementos que en el pensamiento feminista juegan un rol importante.

[110] Susan Sherwin, *No Longer Patient*, Filadelfia, Temple University Press, 1992, p. 193. También Laura Purdy, "A Feminist View of Health", en *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction,* Nueva York, Oxford University Press, 1996.

[111] Para literatura reciente sobre el tema, véase Robin N. Fiore e Hilde Lindemann Nelson (comps.), *Recognition, Responsibility and Rights*, Lanham, Rowman and Littlefield, 2003; también Rosemarie Tong, Anne Donchin y Susan Dodds (comps.), *Linking Visions: Feminist Ethics, Human Rights, and the Developing World*, Lanham, Rowman and Littlefield, 2004.

Como se vio en el capítulo anterior, la versión más popular del principismo, la de Tom Beauchamp y James Childress, no merece este tipo de crítica. Los autores no intentan defender un enfoque deductivista en donde los principios se apliquen a casos sin que el contexto sea significativo. Pero además, los principios no son necesariamente incompatibles con consideraciones de género y éstas las pueden acomodar con relativa facilidad. Algunas feministas han argumentado que el reconocimiento de los intereses de las mujeres puede ser implementando precisamente mediante la utilización de los cuatro principios.[112]

El pensamiento feminista es muy diverso, no sólo en cuanto a los temas que discute y las influencias que ha tenido, sino también respecto a las respuestas que da a distintos problemas éticos y las objeciones a las que es vulnerable. Pero, más allá de la diversidad existente, su impacto en la reflexión bioética contemporánea es innegable.

8. Conclusión

La aparición de modos alternativos de encarar los problemas de la bioética, tal como ha sido recogido en este capítulo, no necesariamente implica el rechazo de formas de razonamiento bioético tradicionales. Pero indica los límites de los enfoques puramente principistas y muestra la necesidad de una reflexión moral más rica en torno a los temas en cuestión. En ese sentido, se puede dar crédito a estas perspectivas por incentivar una profunda transformación de la disciplina.

[112] Rebecca J. Cook, "Feminism and the Four Principles", en Ranaan Gillon (comp.), *Principles of Health Care Ethics*, West Sussex, John Wiley & Sons Ltd, 1994.

Segunda parte

MOMENTOS DE DECISIONES

III. LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE[1]

Arleen L. F. Salles

1. Introducción

La relación médico-paciente plantea múltiples cuestiones éticas. Algunas han recibido más atención que otras. Por ejemplo, las dificultades que presentan las actitudes paternalistas extremas, la importancia de honrar la autonomía del paciente y la necesidad de asegurar que éste participe en el proceso de toma de decisiones y de que se respeten sus derechos son temas que han sido y continúan siendo ampliamente debatidos en la bioética desde los años setenta.[2] Pero otros, como el contexto económico, social y cultural en el que se desarrolla la relación, y la manera en que éste puede afectar la relación entre los profesionales de la salud y sus pacientes sólo comenzaron a ser discutidos con asiduidad en décadas recientes.

El objetivo de este capítulo es exponer algunos de los temas más relevantes que se plantean en la relación.[3] El criterio utilizado para seleccionarlos está vinculado a la actualidad y urgencia que revisten en la práctica médica, y la atención que han recibido y siguen recibiendo en la bioética.

[1] Es importante notar que el término "relación" en este contexto no necesariamente indica un vínculo afectivo entre el médico y el paciente.

[2] De hecho, el énfasis en el respeto por la autonomía y los derechos individuales es un tema central de la bioética en general, y se hace evidente en las discusiones sobre decisiones al final de la vida, medicina geriátrica, salud reproductiva y testeo genético, que son analizadas en otros capítulos de este volumen.

[3] Cabe notar que el foco del capítulo es la relación médico-paciente en el contexto clínico, no en el de la investigación, donde se plantean otro tipo de dificultades morales.

En la primera parte, presentaré el debate clásico acerca del médico, el paciente y sus respectivos roles. A continuación, analizaré otras consideraciones que han adquirido relevancia en décadas recientes. El objetivo es no sólo presentar la riqueza de las propuestas y el debate que originan sino también señalar la necesidad de seguir desarrollando investigaciones en ese ámbito para enfrentar de manera creativa los desafíos planteados.

2. La díada paternalismo-autonomía

En la actualidad, especialmente en las sociedades occidentales, existe consenso sobre la importancia de que los profesionales de la salud respeten la autonomía de sus pacientes. Aun reconociendo que el énfasis en la autonomía no es tan fuerte en las sociedades latinoamericanas como en la estadounidense, es indudable que en América Latina se evidencia una tendencia creciente a debatir la importancia del respeto por la autonomía.[4] Sin embargo, tal respeto no siempre jugó un papel fundamental en la práctica médica.[5]

[4] Pese a que, en general, en América Latina la tradición hipocrática prevalece, en los últimos años los debates sobre la necesidad de respetar la autonomía en el contexto de la medicina se han hecho más frecuentes, y es cada vez mayor el grupo de profesionales de la salud que considera su cumplimiento como una exigencia ética fundamental. Por ejemplo, los códigos de ética profesional de los colegios médicos en varios países de América Latina, incluidos el Brasil, Chile, México, la Argentina y el Perú, establecen que es importante informar a los pacientes y obtener su consentimiento antes de tratarlos. (Sobre el Brasil, véase Código de Etica de Conselho Federal de Medicina, cap. IV, art. 46 y cap. V art. 56. Sobre la Argentina, véase el Código de Ética Médica de la Confederación Médica de la República Argentina, cap. II, art. 15 y siguientes. Sobre Chile, Código de Ética del Colegio Médico de Chile, título II, art. 25 y siguientes. Sobre el Perú, Código de Ética y Deontología del Colegio Médico de Perú, sección I).

[5] Véase Eric Cassell, "The Changing Concept of the Ideal Physician", en *Daedalus,* 115, 1986, pp. 185-208; *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, Nueva York, Oxford University Press, 1991, especialmente el capítulo 2; Mark, Siegler, "Falling off the Pedestal: What is Happening to the Traditional Doctor-Patient Relationship", en *Mayo Clinic Proceedings,* 68, 1993, pp. 461-467.

Desde los tiempos de Hipócrates, diversas generaciones de médicos se han comprometido a cuidar a sus pacientes y ayudarlos a que recuperen un mejor estado de salud. A lo largo de los años, la beneficencia médica se constituyó en el pilar de una relación que fue concebida como esencialmente paternalista.[6] Se consideraba que el médico estaba justificado para tomar decisiones en función de lo que estimaba beneficiaría a su paciente, independientemente de los deseos del mismo.

Los motivos invocados para justificar la asimetría en el poder de decisión entre el médico y el paciente eran fundamentalmente tres: en primer lugar, el conocimiento de la medicina y la experiencia terapéutica de los profesionales de la salud; en segundo lugar, la supuesta falta de racionalidad y objetividad del paciente a quien por su estado de enfermedad se suponía incapaz de tomar decisiones razonables. En tercer lugar, prevalecía una cierta imagen del médico como un ser desinteresado, altruista, absolutamente dedicado al paciente y dispuesto a hacer todo lo posible para beneficiarlo,[7] y del paciente como un ser dependiente al cual sólo le quedaba confiar en las directivas de su médico. Su bienestar dependía de la autoridad y de las decisiones tomadas por el profesional de la salud.[8]

[6] Para una caracterización del paternalismo, véase Arleen Salles, "Ética Teórica y Bioética", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (comps.), *Decisiones de Vida y Muerte*, Buenos Aires, Sudamericana, 1995; para una discusión del paternalismo y los problemas que plantea, véase Bernard Gert, "Paternalismo" en *Perspectivas Bioéticas en las Américas*, vol. 1, núm. 2, 1996.

[7] Para una discusión reciente sobre el altruismo y la beneficencia médica, véase Walter Glannon y Lainie Friedman Ross, "Are Doctors Altruistic?", en *Journal of Medical Ethics*, vol. 28, 2002.

[8] En la actualidad, la actitud de las personas frente a los médicos está cambiando por varios motivos. Uno de ellos es que, en parte debido a los avances de la medicina y la mayor especialización, la relación médico-paciente es frecuentemente mucho más impersonal. Además, existe mayor escepticismo respecto del conocimiento y la infalibilidad médica. Finalmente, los pacientes son más conscientes de que dentro de las prácticas y discursos de los profesionales de la salud se encuentra un conjunto de factores que puede afectar el desempeño de su actividad, haciéndolos participar en actividades cuyo objetivo no es fundamentalmente el de beneficiar al paciente.

Cuando en su clásico "Modelos para una medicina ética en una época revolucionaria" Robert Veatch examinó la relación médico paciente,[9] el autor rechazó muy fuertemente al modelo hipocrático. Veatch lo denominó "modelo sacerdotal" para enfatizar su estructura jerárquica y el misterio inherente en la desigualdad de conocimiento entre el médico y el paciente. Lo criticó por dos motivos. En primer lugar, porque presupone una noción de beneficencia muy cuestionable dado que implica la abdicación moral del paciente. En segundo lugar, porque no reconoce que la sociedad se rige por un conjunto de reglas éticas más amplia de las que presupone el principio de beneficencia.[10]

Sin embargo, éste no es el único tipo de relación que Veatch examinó críticamente. El autor identificó otros modelos que se presentan como alternativa al sacerdotal: el ingenieril, el colegial y el contractual. Pese a que difieren entre sí, acuerdan en proponer al principio de beneficencia como solo uno de los que debe tener peso moral en la relación y consideran que el principio de respeto por la autonomía muchas veces supera al de beneficencia médica.

El modelo "ingenieril" se destaca por hacer del médico un experto técnico que presenta los hechos al paciente sin emitir juicio de valor alguno, evitando influenciarlo. Veatch sostiene que este modelo es inadecuado porque el médico no puede desligarse plenamente del proceso de toma de decisiones, hacerlo implicaría

[9] Robert Veatch, "Modelos para una medicina ética en una época revolucionaria", en Florencia Luna y Arleen L .F. Salles (comps.), *Decisiones de vida y muerte*, Buenos Aires, Sudamericana, 1995.

[10] Véase Robert Veatch, *The Patient Physician Relationship*, Indiana, Indiana University Press, 1991. Para este autor, el principio de beneficencia hipocrático tiene tres rasgos problemáticos: es paternalista, individualista y consecuencialista (pp. 63-79). Como respuesta a la crítica de Veatch, algunos bioeticistas hacen una distinción entre la beneficencia bien entendida y el paternalismo. David Thomasma y Edmund Pellegrino, *The Virtues in Medical Practice*, Nueva York, Oxford University Press, 1993, por ejemplo, notan que "el paternalismo […] no puede ser beneficente en el sentido verdadero de la palabra. La beneficencia y la no maleficencia requieren actuar para beneficiar los intereses del paciente, o por lo menos no dañarlos. Es difícil entender cómo violar la percepción del paciente respecto de su bienestar es un acto beneficente", p. 58.

contravenir sus obligaciones profesionales. Por ello, en cierta medida, el modelo ingenieril es deficiente de la misma manera en que lo es el sacerdotal: requiere la abdicación moral de una de las partes, en este caso, la del profesional de la salud.

El tercer modelo, denominado "colegial", supone que el paciente y el médico comparten un objetivo: restaurar la salud del paciente. En ese sentido, son como colegas que aspiran a lograr un propósito común.[11] Pero el problema con este modelo, nos dice Veatch, es su naturaleza utópica; atribuye igualdad en una esfera donde tal igualdad es inexistente, puesto que en general existen diferencias en valores, objetivos, clase social y, a veces, hasta en cultura entre los médicos y sus pacientes.

Veatch defiende un cuarto modelo, conocido como "contractual", punto intermedio entre el modelo colegial y la realidad de la atención de la salud. De acuerdo con el autor, este modelo permite compartir responsabilidades, preservando la integridad e igualdad moral de los involucrados. En este tipo de relación, el médico y el paciente son agentes morales libres con sus propios objetivos e intereses, y los dos participan en el proceso de toma de decisiones. La capacidad decisoria no es la misma: el médico se responsabiliza por las decisiones puramente técnicas para las cuales ha sido entrenado, mientras que el paciente controla aquellas que conllevan valores morales personales o preferencias respecto a estilo de vida. En la medida en que esto sucede, este modelo permite que el médico y el paciente mantengan su integridad moral intacta.

Aunque inicialmente atractivo, desde que Veatch lo propusiera y defendiera, el modelo contractual ha sido blanco de objeciones variadas. Una primera objeción afirma que está basado en supuestos equivocados: parte de la base de que existe un cierto tipo de contrato o negociación entre el médico y el paciente cuando en verdad no es así.[12]

[11] Véase, por ejemplo, Eric Cassel, *The Nature of Suffering...*, *op. cit.*, especialmente el capítulo 5.

[12] Thomasma y Pellegrino se preguntan si es posible imaginar un contrato válido cuando una de las partes es tan dependiente de la otra. David

En segundo lugar, se le critica el lenguaje de contrato y concertación que utiliza, puesto que poseería connotaciones legalistas que ocultan elementos moralmente significativos. Por ejemplo, no aborda el tema de la necesidad de que el profesional de la salud desarrolle una actitud de cuidado ni tampoco se concentra en el cultivo de la actitud de confianza que debe ser característica de quien se dedica a la atención de la salud.[13]

En tercer lugar, se le objeta que conciba la relación médico-paciente como regida por la obligación fundamental de respetar los respectivos derechos de los involucrados, promoviendo por ello un enfoque moral minimalista.[14]

3. Tratando de superar la díada

En su artículo "Cuatro modelos de la relación médico-paciente",[15] Linda y Ezequiel Emanuel propusieron una nueva forma de entender la relación médico-paciente, que no se limita a la cuestión de quién toma las decisiones o de cómo respetar los derechos de los involucrados. Los autores analizan cuatro modelos de la inter-

---

Thomasma y Edmund Pellegrino, *The Virtues in…*, *op. cit.*, p. 56. También James Childress y Mark Siegler, "Models and Metaphors of Doctor-Patient Relationships: their Implications for Autonomy", en *Theoretical Medicine,* vol. 5, 1984.

[13] Véase Edmurnd Pellegrino, "The Four Principles and the Doctor Patient Relationship: The Need for a Better Linkage", en Ranaan Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics*, Nueva York, John Wiley & Sons, 1994. Respecto de la importancia de la confianza y de cómo promover esa actitud en la práctica de la medicina, véase Chalmers Clark, "Trust in Medicine", en *Journal of Medicine and Philosophy,* vol. 27, núm. 1, 2002, pp. 11-29; W. A. Rogers, "Is there a moral duty for doctors to trust patients?", en *Journal of Medical Ethics,* vol. 28, 2002.

[14] Daniel Callahan, "Minimalist Ethics", en *Hasting Center Report,* vol. 11, núm. 5, 1981. Mientras que esta última objeción puede que sea en cierta medida acertada, no todas las réplicas/críticas al modelo contractual lo son. Algunas descansan en una perspectiva muy *acotada* del mismo y de sus implicancias.

[15] Ezequiel Emanuel y Linda Emanuel, "Four Models of the Physician-Patient Relationship" en *Journal of the American Medical Association,* vol. 267, núm. 16, 1992, pp. 2221-2226.

acción entre los médicos y sus pacientes en función de cuatro variables: los valores del paciente, las obligaciones del médico, el rol que éste cumple y el concepto de autonomía implicado.[16]

El tan criticado modelo paternalista, nos dicen los autores, parte de la base de que los valores del paciente son objetivos y compartidos por su médico quien actúa para promoverlos independientemente de las preferencias actuales del enfermo. Según este modelo, el médico es el guardián de la salud de su paciente y de valores que se consideran objetivos e indiscutibles. Pese a que este modelo raramente es apropiado, los autores sostienen que ello no necesariamente implica que descuide la autonomía del paciente: más bien la concibe de manera diferente porque supone que el paciente acuerda en el presente o acordará en el futuro con las determinaciones del médico.

En segundo lugar, describen el modelo informativo (equivalente al ingenieril de Veatch). Los autores mantienen que este tipo de interacción está basada en la idea de que el paciente conoce sus valores y que estos son estables. En tanto "experto técnico", las obligaciones del médico se limitan a proveer información y a respetar la autonomía del paciente permitiéndole ejercer pleno control sobre el proceso de toma de decisiones.

Como Veatch lo hiciera con el ingenieril, los autores rechazan este modelo. En primer lugar, no toma en cuenta las responsabilidades y obligaciones profesionales del médico. Que los médicos ofrezcan solo un menú de opciones sin dar a conocer su punto de vista profesional raramente promueve los intereses del paciente, por lo cual atentaría contra uno de los objetivos cruciales de la práctica médica. En segundo lugar, este tipo de modelo no reco-

[16] La noción de autonomía, la cuestión de cómo se la debe concebir y de qué significa respetarla se ha convertido en centro de un debate importante, especialmente dentro de la bioética. Onora O'Neill, por ejemplo, señala que las concepciones de autonomía dominantes en la disciplina no son un punto de partida adecuado puesto que fomentan individualismos problemáticos. Véase Onora O´Neill, *Autonomy and Trust in Bioethics*, Nueva York, Cambridge University Press, 2002.

noce que frecuentemente la capacidad del paciente de tomar decisiones de manera informada se ve seriamente comprometida por su enfermedad. Por ello, se ha argumentado que el médico que interacciona con su paciente de esta forma no obedece el requerimiento moral de respetarlo, puesto que un respeto genuino necesariamente involucra que el médico intente minimizar aquellos aspectos que interfieren con la autonomía del paciente.[17]

El tercer modelo que los Emanuel articulan, el interpretativo, supone que los valores del paciente no son demasiado claros y que ocasionalmente pueden entrar en conflicto. El médico cumple en este caso la función de intérprete y consejero: brinda la información necesaria para ayudar al paciente a clarificar sus valores y deseos, y a seleccionar al tipo de intervención médica que los actualice. En este modelo, la autonomía se concibe como la capacidad de autocomprensión. Pero, pese a que los autores lo consideran superior al ingenieril, afirman que el modelo interpretativo también es vulnerable a objeciones. ¿Se puede acaso trazar una línea clara entre interpretación e imposición de valores? ¿No puede el médico inadvertidamente interpretar los valores del paciente de manera equivocada, imponiendo los propios? Si esto sucede, ¿no se estaría cayendo en una especie de paternalismo?

Además, la concepción de la autonomía como autoconocimiento (o comprensión de los *propios* valores) excluye la posibilidad de que el médico intente persuadir al paciente a que adopte otros valores, por lo cual limita seriamente su capacidad de ofrecer pautas y recomendaciones. Sin embargo, en la práctica, esto es precisamente lo que los médicos hacen, y sus pacientes no sólo lo

[17] Al respecto, véase Terrence Ackerman, "Why Doctors Should Intervene", en *Hastings Center Report*, vol. 12, núm. 5, pp. 14-17, 1982. Jody Halpern, por otro lado, argumenta que concebir la autonomía negativamente, como libertad de interferencia, lleva a que se descuide el rol positivo que los médicos pueden asumir ayudando a que los pacientes recuperen su autonomía psicológica. De acuerdo con Halpern, los pacientes no tienen un derecho fundamental a la no interferencia y los médicos tiene la obligación de tratar de entender el mundo afectivo de sus pacientes. Jody Halpern, *From Detached Concern to Empathy*, Nueva York, Oxford University Press, 2001.

aceptan sino que lo consideran parte de la función del profesional de la salud. No es inusual que un médico insista en que su paciente deje de fumar o que le exija que siga una dieta sana. Al hacerlo, está preconizando un valor: el de la salud, por encima de otros que el paciente probablemente prefiera, como el placer de fumar y, sin embargo, pocas personas juzgarían que tal conducta por parte de los médicos es moralmente ilegítima.

Los autores favorecen un cuarto modelo, el deliberativo, según el cual el objetivo de la interacción medico-paciente es ayudar a que el paciente determine y elija los valores óptimos alcanzables en el ámbito de la salud que se ven comprometidos por su estado de enfermedad. De acuerdo con este modelo, el médico es como un amigo o maestro, cuya obligación es brindar información, interpretar los valores presentes en las opciones médicas del paciente y sugerir a cuáles se puede aspirar dada la situación en la que se encuentra el enfermo. Es decir, no se trata sólo de determinar lo que el paciente puede decidir, sino también cómo debe hacerlo. Este modelo entiende a la autonomía como un autodesarrollo moral, requiriendo que las personas evalúen sus propios valores y preferencias, determinen cuáles son los deseables, se aseguren de que los valores sobre los que están basadas sus acciones sean efectivamente los que desean, y que puedan actualizarlos.

Emanuel y Emanuel reconocen que el modelo deliberativo puede ser criticado. Por ejemplo, no todos miran con simpatía la idea de que el médico juzgue los valores del paciente o que trate de promover otros diferentes. Sin embargo, los autores mantienen que el modelo deliberativo constituye la relación normativamente ideal. Una de las razones fundamentales es que presupone una noción de autonomía más rica y compleja que la supuesta en los otros modelos discutidos. Además, los autores consideran que el modelo que defienden es compatible con la idea que la mayoría de las personas tiene sobre el médico y sus obligaciones. [18] Con-

[18] En la práctica médica en países como el Reino Unido y los Estados Unidos, los médicos en general consideran a sus pacientes como colaboradores en

cluyen, entonces, que la educación médica debe estimular el desarrollo del tipo de rasgo de carácter que facilite la elucidación y articulación de los valores de los pacientes, y fomente un diálogo rico con los mismos.

4. La relación médico-paciente, la bioética feminista y el poder

A diferencia de Veatch, en su análisis los Emanuel intentan superar la díada paternalismo-autonomía. Al subrayar la importancia de otras variables, sugieren que la relación médico paciente se ve empobrecida si se la analiza sólo en términos de mayor o menor autonomía. Ésa es una consideración éticamente interesante que está siendo examinada especialmente por la bioética feminista.

Se pueden identificar tres ejes temáticos en el tratamiento feminista de la relación médico paciente. Un primer eje de discusión destaca que el debate autonomía-paternalismo en el marco de la relación médico-paciente se concentra demasiado en el tema de quién tiene control y, por ello, ignora dos cuestiones significativas.[19]

En primer lugar, el tema de la capacidad de acción moral de los pacientes. Susan Sherwin nota que

---

el proceso de toma de decisiones, especialmente en casos en que existen varios tipos de tratamientos médicamente razonables. Véase Amy L. McGuire, Laurence McCullough *et al*., "Missed Expectations? Physicians' Views of Patients' Participation in Medical Decision-Making", en *Medical Care,* vol. 43, núm. 5, 2005, pp. 466-470. Sobre casos en que la colaboración médico-paciente es crucial en el proceso de toma de decisiones, véase Simon Whitney, Amy McGuire y Laurence McCullough, "A Typology of Shared Decision Making, Informed Consent, and Simple Consent", en *Annals of Internal Medicine,* vol. 140, 2003, pp. 54-60.

[19] Véase, por ejemplo, Virginia Warren, "From Autonomy to Empowerment: Health Care Ethics from a Feminist Perspective", en Wanda Teays y Laura Purdy (eds.), *Bioethics, Justice and Health Care*, Belmont, Wadsworth, 2001.

> la cuestión ética aquí no es simplemente la de quién tiene el derecho a tomar la decisión sobre el cuidado de la salud del paciente, es decir, si defender la autonomía o el paternalismo en un caso particular. La cuestión es cómo fortalecer la capacidad de acción moral de la paciente, cómo ayudarla a tomar decisiones médicas que la van a beneficiar. Esta tarea requiere un cambio radical en la manera como se piensa la relación médico-paciente y el desarrollo de modelos superiores de comunicación y respeto mutuo.[20]

Supone, además, que se abandone el supuesto de la ética médica tradicional de que el paciente es una persona genérica que carece de particularidades identificatorias. Esta concepción del paciente, que predomina en la práctica médica, tiene un impacto negativo sobre el enfermo. Para la bioética feminista, en cambio, las diferencias de género, de clase y de etnia poseen implicancias importantes en la relación y, en tanto no se las reconozca, el profesional de la salud no puede respetar y promover genuinamente la agencia moral de su paciente.[21]

Una segunda cuestión que se deja de lado al enfatizar el tema de quién tiene control en la relación es de tipo epistemológico. Desde la teoría del "punto de partida feminista",[22] Hilde Lindemann Nelson argumenta que una cuestión fundamental para debatir es la del tipo de conocimiento que da a la medicina su autori-

[20] Susan Sherwin, *No Longer Patient*, Filadelfia, Temple University Press, 1992, p. 156.

[21] Anne Donchin "Understanding Autonomy Relationally: Toward a reconfiguration of Bioethical Principles", en *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 26, núm. 4, 2001. Véase también Dorothy Roberts, "Reconstructing the Patient: Starting with Women of Color", en Susan Wolf (ed.), *Feminism and Bioethics,* Nueva York, Oxford University Press, 1996.

[22] Conocida como "Feminist Stand-Point Theory", esta perspectiva ocupa un lugar significativo entre aquellas que se constituyen como una crítica a la epistemología occidental. Toma la noción de punto de partida para referirse a la posición social de quien habla y su lugar en relación con quienes tienen poder. Sostiene que las clases socialmente oprimidas tienen acceso a un tipo de conocimiento que no es accesible a las clases privilegiadas.

dad y su estatus social. Según Nelson, en el contexto del encuentro clínico existe la tendencia por parte de los médicos a desestimar la relevancia del conocimiento de sus pacientes por considerarlo nada científico y esencialmente subjetivo. Sin embargo, de acuerdo a la autora, aun así este conocimiento debe ser punto de partida para un diálogo que haga del médico y del paciente colaboradores. Ambos deben aspirar al bien del paciente pero no como éste lo entiende o como su médico lo juzga, sino como ambos lo pasan a considerar juntos.[23]

Un segundo eje temático en el tratamiento feminista de la relación médico-paciente gira alrededor de la ya mencionada noción de autonomía.[24] Algunas pensadoras feministas aceptan la importancia de la noción de autonomía, pero sostienen que es imposible ofrecer un modelo de la relación médico-paciente que sea prácticamente efectivo hasta que no se reemplacen las concepciones individualistas de la autonomía por concepciones relacionales que exploren la situacionalidad de la persona. Al respecto, Carolyn McLeod y Susan Sherwin nos dicen que

> mientras las concepciones tradicionales sólo se preocupan por juzgar la habilidad del individuo de actuar autónomamente en la situación presente, la autonomía relacional nos pide que tomemos en cuenta el impacto que las estructuras sociales y políticas,

[23] Hilde Lindemann Nelson, "Knowledge at the Bedside: A Feminist View of What´s Happening with This Patient", en *Journal of Clinical Ethics,* vol. 7, núm. 1, 1996, pp. 20-28.

[24] Como se señaló en el capítulo II, desde el feminismo se han trabajado concepciones alternativas de la autonomía que intentan superar los inconvenientes de las concepciones más corrientes. Véase Diana T. Meyers, "The Socialized Individual and Individual Autonomy: An Intersection Between Philosophy and Psychology", en *Being Yourself: Essays on Identity, Action and Social Life*, Lanham, Rowman & Littlefield, 2004; Anne Donchin, "Understanding Autonomy Relationally: Toward a Reconfiguration of Bioethical Principles", en *Journal of Medicine and Philosophy*, *op. cit.* nota 21; Susan Sherwin, "A Relational Approach to Autonomy in Health Care", en Susan Sherwin *et al.* (eds.), *The Politics of Women's Health*, Filadelfia, Temple University Press, 1998.

> especialmente en sexismo y otras formas de opresión, tienen sobre la vida y las oportunidades de las personas.[25]

Para entender la autonomía relacional, proponen entonces partir de una concepción del *self* más amplia, donde se destaca su inextricable naturaleza social. Sherwin agrega que "la autonomía requiere más que el ejercicio efectivo de recursos y capacidades sociales […], en general también requiere que se satisfagan las condiciones estructurales apropiadas".[26] Restricciones materiales, falta de educación y pobreza constituyen límites reales en lo que hace a las opciones que posee una persona. Por ello, la presencia o ausencia de autonomía va más allá de la posesión de opciones: tiene que ver de manera crucial con la oportunidad que la persona tuvo de desarrollar el tipo de habilidades que le permiten elegir una opción por sobre otra.

Finalmente, un tercer tema de discusión dentro de la bioética feminista es la cuestión del poder. Ahora bien, el examen y cuestionamiento de esta noción no es exclusivo del feminismo. El médico y bioeticista Howard Brody hace años argumentó que todo análisis que deje de lado el tema de la distribución de poder dentro de la relación es seriamente deficiente.[27] Consideremos brevemente su postura para evaluar en qué sentido el feminismo contribuye en la discusión.

En su análisis, Brody identifica tres tipos de poder que el médico posee cuando se encuentra en relación con un paciente: 1) el adquirido por su entrenamiento y su conocimiento de la ciencia médica, 2) el que está relacionado con sus cualidades personales y su carisma 3) el que le da su estatus social en tanto profesional de la salud.

[25] Carolyn McLeod y Susan Sherwin, "Relational Autonomy, Self Trust, and Health Care", en Catriona Mackenzie y Natalie Stoljar (eds.), *Relational Autonomy*, Londres, Oxford University Press, 2000, p. 260.

[26] Susan Sherwin, "A Relational Approach…", *op. cit*.

[27] Howard Brody, *The Healer´s Power*, New Heaven, Yale University Press, 1992.

Brody reconoce que estos tipos de poder es posible que sean abusados, pero no necesariamente. De acuerdo con el autor, es un error considerar que la única manera en que el paciente adquiere poder es si el médico lo pierde. Esta creencia descansa en una concepción adversarial de la relación que es moral y prácticamente indeseable. En cambio, una relación médico-paciente sana debe aspirar a que el poder sea compartido, en la medida de lo posible. Y esto no se logra cuando el médico se abstiene de expresar su perspectiva sobre los valores involucrados en una situación médica determinada sino cuando el médico y el paciente entran en un diálogo que les permite explorar los supuestos, los valores en juego y sus perspectivas respectivas. Aceptar el poder del médico de sugerir y recomendar fomenta el poder del paciente de decidir: "la elección final pertenece al paciente, pero estas elecciones adquieren significado, riqueza y precisión si son resultado de un proceso de influencia mutua y de comprensión entre el médico y el paciente".[28]

El feminismo no se limita a reconocer el poder del médico sobre el paciente. Lo trata de contextualizar, viéndolo no como un hecho aislado sino como una instancia ilustrativa de las muchas desigualdades existentes en el orden social. Para la bioética feminista, tal poder ejemplifica cómo numerosas instituciones sociales sistemáticamente subordinan a los grupos vulnerables, entre los que se encuentra el de las mujeres.[29] Por ello, algunas feministas argumentan que la noción clave en una ética médica moralmente ideal es la de "empoderamiento" de los pacientes y no la de respeto por la autonomía. Consideran que la noción de empoderamiento es más sustancial y la conciben como un proceso que involucra el desarrollo y el ejercicio de la capacidad de determinar la propia vida, acompañado de un sentimiento de energía y

[28] Timothy Quill y Howard Brody, "Physicians Recommendations and Patient Autonomy: Finding a Balance Between Physician Power and Patient Choice", en *Annals of Internal Medicine* vol. 125, núm. 9, 1996, pp. 763-769.

[29] Véase Susan Sherwin, "A Relational Approach…", *op. cit.*, pp. 84-85.

de satisfacción personal, implicando una dimensión social y política significativa.[30] De acuerdo con esta perspectiva, sólo un enfoque basado en el empoderamiento permite considerar el contexto histórico social, cuestionando y denunciando las subordinaciones que impone.

Así, un examen breve de la postura feminista evidencia el objetivo de lograr un cambio radical en la manera de concebir y evaluar la relación médico-paciente, basada en conceptos y modelos de comunicación que intentan ser más ricos que los utilizados por la ética médica tradicional.

5. El médico y la formación de rasgos de carácter apropiados

Las consideraciones analizadas hasta aquí no son las únicas que pueden utilizarse para reflexionar sobre la relación médico paciente. La teoría de la virtud defiende una visión de la ética médica que enfatiza la importancia del carácter y del cultivo de virtudes.[31]

Edmund Pellegrino utiliza este enfoque. El autor considera que la relación médico-paciente puede evaluarse moralmente en tres niveles, a los que diferencia sobre la base de su "sensibilidad moral".[32] El primero satisface requisitos morales mínimos: estipula que en su trato con el paciente, el médico debe respetar las reglas legales o las reglamentaciones administrativas comúnmente aceptadas.

El segundo, moralmente superior, gira en torno a categorías que superan lo que es sólo legal. En este caso, se requiere que el comportamiento del médico sea conforme con las reglas y los principios morales ampliamente compartidos.

[30] Virginia Warren, "From Autonomy to Empowerment…", *op. cit*.

[31] Véase el capitulo II del presente volumen.

[32] Edmund Pellegrino, "The Virtuous Physician and the Ethics of Medicine" en Earl Shelp, *Virtue and Medicine: Explorations in the Character of Medicine*, Boston, D. Reidel Publishing Company, 1985.

Finalmente, en un tercer nivel considerado moralmente óptimo, se pretende ya no el mero cumplimiento de obligaciones sino el desarrollo de un cierto tipo de carácter, caracterizado por la presencia de las virtudes derivadas de la medicina en tanto actividad humana.

Para Pellegrino, un análisis adecuado de la relación médico-paciente necesariamente la debe vincular a lo que el autor denomina la "moralidad interna de la medicina". Son los objetivos propios de la disciplina los que fundamentan las obligaciones y las virtudes que el médico debe cultivar en su trato con el enfermo.[33] Edmund Pellegrino y David Thomasma se han dedicado a articular algunas de esas virtudes, entre las que se cuentan la compasión (entendida como el rasgo de carácter que moldea el aspecto cognitivo del arte de curar para adaptarlo a cada paciente particular), la confianza, el coraje, la benevolencia y la honestidad intelectual.[34] Según los autores, la ética médica requiere que se examine el carácter del médico y del paciente puesto que "no importa la teoría que uno defienda […] el agente moral es un factor constante en la implementación del acto".[35]

Es importante destacar que la postura de Pellegrino está fuertemente influenciada por su compromiso con la religión católica. En algunos artículos, este autor ha vinculado explícitamente la misión del médico de curar a la del imperativo cristiano de cuidar y ayudar a otros. Curar, nos dice, no es simplemente

> una ocupación, una manera de ganarse la vida, de tener una carrera, adquirir poder, prestigio o dinero. Más bien, curar debe convertirse en un llamado a cumplir un rol en la vida, un rol que

[33] Compárese con la postura del filósofo Alisdair MacIntyre, discutida en el capítulo II.

[34] Edmund Pellegrino, "Professionalism, Profession and the Virtues of the Good Physician", en *The Mount Sinai Jurnal of Medicine*, vol. 69, núm. 6, 2002, pp. 378-384.

[35] David Thomasma y Edmund Pellegrino, *The Virtues in Medical Practice*, Nueva York, Oxford University Press, 1993, p. XIV.

> conlleva obligaciones especiales hacia otros, y que se constituye en un camino hacia nuestra propia salvación y la salvación de aquellos a quienes tratamos.[36]

El énfasis en el tipo de actitud que debe ser cultivado por el médico para que la relación con su paciente sea fructífera (aunque sin el vínculo con una concepción religiosa que se detecta en Pellegrino) es retomado por el actual movimiento de profesionalismo en la educación médica. Pese a que en la teoría se habla constantemente de la necesidad de incorporar la perspectiva del paciente por medio de un diálogo intenso que permita que el profesional de la salud tenga acceso a las vivencias del enfermo, en la práctica existen problemas serios.[37] Para quienes son formados de acuerdo con el modelo biomédico y están acostumbrados a trabajar con la categoría central de enfermedad, resulta fácil ver al paciente como un conjunto de células y moléculas y excluir su dimensión personal y sus necesidades reales.[38] Pero esta visión del paciente es deficiente, "una medicina científicamente competente no es suficiente para ayudar al paciente a lidiar con la pérdida de su salud o darle significado a su sufrimiento", nos dice Rita Charon.[39] Por ello, el movimiento de profesionalismo médico argumenta que desde el comienzo es necesario formar a los futuros médicos de modo tal que adquieran

> no sólo el suficiente conocimiento científico que les permita sobrevivir sus primeros dos años en la facultad de medicina, sino

[36] Edmund Pellegrino, "Healing and being healed: A Christian perspective", en Edmund Pellegrino y Alan Faden (eds.), *Jewish and Catholic Bioethics*, Washington DC, Georgetown University Press, 1999, p. 122.

[37] Debra Roter, "The Enduring and Evolving Nature of the Patient-Physician Relationship", en *Patient Education and Counseling*, vol. 39, núm.1, 2000, pp. 5-15.

[38] Agradezco al doctor Alfredo R. Semberoiz por sus útiles comentarios respecto de este tema.

[39] Rita Charon, "Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust", en *Journal of the American Medical Association*, vol. 286, núm. 15, 2001, p. 1897.

> capacidades interpersonales bien desarrolladas que les permitirán entender tanto la experiencia de la enfermedad que tienen sus pacientes, como a otros miembros del equipo de salud.[40]

La idea central es que el carácter de los estudiantes de medicina debe ser cultivado de modo que se conviertan en médicos virtuosos y que, por ello, posean toda una serie de rasgos de carácter, entre estos, la habilidad de comunicarse con el paciente de manera tal que puedan hacer lo que deben en tanto profesionales.[41] Pero poseer tal capacidad, reconociendo, interpretando, absorbiendo y actuando sobre la base de la historia y necesidades de los pacientes requiere familiaridad con y manejo de categorías que no son científicas sino humanísticas.[42] Por este motivo, varias facultades de medicina han incorporado cursos en humanidades (por ejemplo, de literatura o talleres de redacción y creación literaria) a su currículum, cursos que están dedicados exclusivamente a mejorar y hacer más efectiva la relación del médico con el paciente y con el equipo del cual forma parte.[43]

[40] Mary F. Engel, "Achieving Narrative Flow: Pre-Medical Education as an Essential Chapter of a Physician´s Story", en *Journal of Medical Humanities,* vol. 26, núm. 1, 2005, p. 44.

[41] Rosamond Rhodes *et al*., "Professionalism in Medical Education", en *The American Journal of Bioethics,* vol. 4, núm. 2, 2004, pp. 20-22.

[42] El discurso sobre virtudes a veces abre temas difíciles. Por ejemplo, ¿es la lealtad a las propias creencias y convicciones morales una virtud que los médicos deben poseer? Y, ¿qué pasa cuando las creencias religiosas y convicciones morales del médico afectan el desempeño de la actividad? Por ejemplo, ¿es moralmente legítimo que un médico omita información sobre métodos anticonceptivos en tanto considera que su uso es incorrecto? En un controvertido artículo, Julián Suvalescu argumenta que las creencias del médico no deben cumplir rol alguno en el cumplimiento de sus obligaciones y que, en verdad, es inmoral considerarlas si entran en conflicto con aspectos de la práctica médica y los deseos autónomos del paciente. Suvalescu rechaza así la legitimidad de la objeción de conciencia. Véase Julián Suvalescu, "Conscientious Objection in Medicine", en *British Medical Journal,* vol. 332, 2006, pp. 294-297 y las respuestas correspondientes.

[43] Por ejemplo, el Mount Sinai School of Medicine dicta cursos de apreciación artística para estudiantes de medicina. Se parte de la base de que observar cuidadosamente obras de arte mejora la capacidad de observación general de

La cuestión de qué instrumentos pedagógicos utilizar para fomentar el desarrollo de una actitud profesional en los futuros médicos, cuáles son las habilidades a incentivar, y qué rol moral y social puede y debe cumplir el médico, continúa siendo objeto de debate intenso.[44] Es indudable, sin embargo, que el tema del desarrollo de la capacidad de tratar al paciente de manera compasiva y con empatía está recibiendo mucha atención en la ética médica. Al concentrarse en las actitudes emocionales propicias, esta disciplina manifiesta una gran afinidad con la ética filosófica donde en las dos últimas décadas se ha evidenciado una tendencia a examinar y revalidar lo emocional. A la inversa de las posturas racionalistas extremas que ven las emociones como arbitrarias, caprichosas, subjetivas y, por ende, obstáculos morales, los enfoques morales alternativos como el neoaristotelismo, la ética del cuidado y la ética feminista defienden la idea de que éstas pueden cumplir importantes roles morales a nivel cognitivo, reactivo y motivacional.[45]

Este espíritu inspira la propuesta de Jody Halpern, quien insiste en la necesidad de que los profesionales de la salud cultiven lo que denomina "flexibilidad emocional".[46] Halpern rechaza

---

los futuros médicos, haciéndolos más perceptivos de detalles concretos y elementos emocionales que generalmente se dejan de lado en la discusión. Véase Randy Kennedy, "At Some Medical Schools, Humanities Join the Currículum", en *New York Times*, 17 de abril de 2006. También Abigail Zuger, "The Difficult Patient, A Problem Old as History (or Older)", en *The New York Times*, sección F, p. 5, 6 de marzo 2007.

[44] Para una discusión reciente sobre el tema, véase Delese Wear y Mark G. Kuczewski, "The Professionalism Movement: Can We Pass?", en *American Journal of Bioethics,* vol. 4, núm. 2, 2004, pp. 1-10. También los comentarios a este artículo en el mismo número.

[45] Véase el capítulo II. Respecto al valor moral de lo emocional, se puede consultar la obra de Martha Nussbaum que, en general, ha sido traducida. De autores latinoamericanos, véase Olbeth Hansberg, "Emociones Morales", en Osvaldo Guariglia (comp.) *Cuestiones Éticas*, Valladolid, Trotta, 1996; Arleen L. F. Salles, "Racionalidad, emociones y acción moral", en *Revista Latinoamericana de Filosofía,* vol. 20, núm. 1, 1994; "Percepción y emociones en la moralidad", en *Isegoría* 20, 1999, pp. 217-226. La revista *Isegoría* dedicó su volumen 25 al tema "Ética y Sentimientos Morales".

[46] Véase Jody Halpern, *op. cit*.

fuertemente dos tipos de actitudes que considera comunes en la práctica médica. La primera es la manifestada por muchos profesionales de la salud que, en su afán por lograr objetividad e imparcialidad, muestran desapego emocional frente al paciente, evitando sentirse conmovidos o emocionalmente influenciados por su situación. La segunda actitud, igualmente nociva, es una de identificación con el paciente, de acuerdo con la cual el médico siente las mismas emociones. El problema de este tipo de identificación emocional es que carece de contenido cognitivo propio, por lo cual no resulta en una actitud positiva. Para la autora, parte de la función esencial del médico es percibir y responder de manera adecuada a la vulnerabilidad y sufrimiento del paciente, y esto se logra mediante un tipo de cuidado caracterizado por el razonamiento empático.[47]

La empatía necesariamente involucra el uso imaginativo de las emociones y tiene una serie de ventajas. En primer lugar, hace que los pacientes se encuentren más dispuestos a comunicar sus síntomas y sus preocupaciones, lo cual facilita la tarea del médico de recoger información relevante para el diagnóstico y el tratamiento. En segundo lugar, una actitud de empatía por parte del médico ayudaría a que los pacientes recobren su autonomía y, con ello, una participación más activa en su tratamiento.

6. Otros temas

6.1. El médico y la competencia cultural

Se invoca a la noción de "competencia cultural" cuando se toma en cuenta la diversidad cultural en la gran mayoría de las sociedades

[47] Halpern presenta una serie de recomendaciones sobre cómo desarrollar este tipo de actitud. Véase especialmente el capítulo VI (Jody Halpern, *op. cit.*). Compárese con Rosamond Rhodes y Devra Cohen, "Understanding, Being, and Doing: Medical Ethics in Medical Education", en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics,* vol. 12, 2003, pp. 39-53.

occidentales modernas, y se señala que esta diversidad presenta un desafío importante a los profesionales de la salud que frecuentemente deben tratar a pacientes que viven un mundo social diferente. La idea es que la cultura funciona como una especie de lente epistémico y ético, en el sentido que es a través de ella que las personas adquieren los conceptos y valores que moldean su percepción del mundo y el significado que dan a sus experiencias, incluidas las de dolor y enfermedad. Por ello, se concluye que la atención adecuada requiere sensibilidad cultural, la cual surge del desarrollo de una serie de habilidades, entre ellas, la de comprender que existen tradiciones múltiples que moldean de manera importante los valores de sus pacientes, la de actuar de manera respetuosa respecto a esas diferencias culturales y la de reconocer que la medicina misma se encuentra inmersa en una cultura determinada cuyos supuestos pueden y deben ser explorados.[48]

La atención a la cultura en la práctica médica plantea un abanico de cuestiones. Por empezar, no existe acuerdo sobre la medida en que las consideraciones culturales deben efectivamente afectar el desempeño médico. Pero aun si se concluye que la cultura debe jugar un papel crucial, surgen otros interrogantes, por ejemplo: ¿cómo se puede lograr que los médicos adquieran competencia cultural de modo que la puedan poner en práctica de manera efectiva?[49] ¿Es acaso suficiente con que reconozcan la existencia de diferencias culturales? ¿O deben, tal vez, interiorizarse en las costumbres de culturas distintas de la propia? ¿Cómo es posible

[48] Para una discusión sobre la cuestión de la medicina y la cultura, véase, por ejemplo, Patricia Marshall y Barbara Koenig, "Accounting for Culture in a Globalized Bioethics", en *Journal of Law, Medicine and Ethics*, vol. 32, 2004; Leigh Turner, "From the Local to the Global: Bioethics and the Concept of Culture", en *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 30, 2005, pp. 305-320; "An Anthropological Exploration of Contemporary Bioethics: The Varieties of Common Sense", en *Journal of Medical Ethics*, vol. 24, núm. 2, 1998.

[49] Existen artículos que intentan brindar directivas muy específicas sobre cómo facilitar tal compentencia cultural. Véase, por ejemplo, Pennie Seibert, Pernilla Stridh-Igo y Christian Zimmerman, "A checklist to facilitate cultural awareness and sensitivity", en *Journal of Medical Ethics*, vol. 28, 2002, pp. 143-146.

generar una actitud de apertura hacia costumbres a veces muy diferentes para mejorar la comunicación entre médicos y pacientes?[50]

Otra cuestión planteada es la de si realmente existen valores universalmente aplicables, es decir, independientes de las características culturales y étnicas de las personas. Es innegable que las diferencias culturales son una realidad. Pero, ¿cuáles son las implicancias normativas de este hecho? Algunos pensadores argumentan que pese a la diversidad cultural, existen valores aceptados por la mayoría de las sociedades modernas y son estos lo que generalmente juegan un rol importante en la práctica médica. Por otro lado, aun si hay valores que no son universalmente reconocidos como tales, ¿significa esto que necesariamente pasan a ser valores meramente culturales y, por ello, de aplicabilidad limitada?[51] Éstas son sólo algunas de las preguntas que ahora comienzan a ser debatidas.

6.2. El médico y el conflicto de obligaciones

Dentro de la ética médica se presupone la primacía de la obligación moral del médico y de los profesionales de la salud de actuar de manera tal de promover los intereses de sus pacientes. Se da por supuesto el estatus prioritario de esta obligación y la discusión gira alrededor de cuál es la mejor manera de honrarla y reconciliarla con el respeto que se le debe a la autonomía del enfermo.

Sin embargo, en la práctica, la situación es más compleja. Los médicos se encuentran con que no sólo tienen obligaciones hacia

[50] Renee C. Fox, "Cultural Competence and the Culture of Medicine", en *The New England Journal of Medicine*, vol. 353, núm. 13, 2005, pp. 1316-1320.

[51] Para una discusión de estas cuestiones pero aplicada al caso de los latinoamericanos, véase Arleen Salles, "Autonomía y cultura: el caso de Latinoamérica", en *Perspectivas Bioéticas*, vol. 6, núm. 12, 2001, pp. 73-86; "Bioethics, Difference, and Rights", en Rosemary Tong y Anne Donchin y Susan Dodds (comp.), *Linking Visions: Feminist Bioethics, Human Rights and the Developing World*, Lanham, Rowman and Littlefield, 2004.

sus pacientes sino frecuentemente también hacia terceros, como la familia del paciente, otros pacientes, instituciones específicas que los emplean o la sociedad en general.

Consideremos algunos ejemplos. El sistema penitenciario en cada sociedad tiene entre sus muchos objetivos el de castigar a aquellos condenados por delitos de gravedad variada. Una de las formas de hacerlo es privando a los encarcelados de una serie de bienes, entre los que se encuentra esencialmente la libertad y su capacidad de tomar decisiones. Ahora bien, esta institución necesariamente requiere de los servicios de médicos y profesionales de la salud. Así es que un grupo de ellos se encuentran desempeñando su actividad médica en cárceles y presidios. En tanto trabajan para la institución, los médicos deben respetar las reglas y procedimientos establecidos para controlar a los presos y promover la seguridad. Pero, por otro lado, en tanto médicos tienen la obligación de respetar al enfermo y promover sus intereses. Estos dos tipos de obligaciones por parte del profesional de la salud se pueden oponer drásticamente en ciertos casos.[52]

Es posible plantear un conflicto de obligaciones en un segundo caso. Los médicos en general controlan el acceso a la salud de sus pacientes, autorizando prescripciones, supervisando hospitalizaciones, ordenando radiografías y estudios diagnósticos, y remitiendo a especialistas. Ahora bien, los recursos médicos (entendidos como el conjunto que comprende a los profesionales de la salud, los hospitales, las camas, los medicamentos y las tecnologías diagnósticas, entre otros) son limitados. Esto significa que en la práctica es imposible para la profesión médica ofrecer atención óptima a todos aquellos que la necesitan. Sin embargo, a nivel individual, históricamente los médicos en general han practicado la medicina partiendo de la base de que sus

[52] Para un análisis del tema véase Ken Kipnis, "Health Care in the Corrections Setting: An Ethical Analysis", en John Kleinig y Margaret L, Smith (comps.), *Discretion, Community, and Correctional Ethics*, Lanham, Rowman and Littlefield, 2001.

decisiones deben tener como resultado el tratamiento óptimo de sus pacientes, independientemente de los costos en los que se deba incurrir.

En muchas sociedades, a raíz de la escasez de recursos y del avance de empresas comerciales en la oferta de servicio de salud, se exige actualmente de los médicos no sólo competencia y responsabilidad en la prestación asistencial, sino también competencia en la determinación de qué pacientes tendrán acceso a recursos costosos y qué tipo de tratamiento vale la pena desde el punto de vista económico, para así contener el gasto. Pero estas exigencias no son tan fáciles de compatibilizar con la tradicional obligación del médico hacia su paciente.[53] Es decir, existe un potencial conflicto entre dos roles médicos: el de controlar costos médicos y ajustar gastos sociales, y el de curar al enfermo.[54]

Finalmente, otro tipo de conflictos se da en el caso del médico-investigador donde la obligación del médico de beneficiar al

[53] Se opondrían en este caso los intereses del paciente a los de la sociedad. Pero se debe notar que no es este el único conflicto de interés que se da en la relación. Un segundo tipo de conflicto opone los intereses del paciente a los intereses sanitarios del médico. Se plantea cuando la atención a un paciente pone en peligro la salud del médico. Para una discusión del tema, véase Edmund Pellegrino, "Altruism, Self Interest, and Medical Ethics", en *Journal of the American Medical Association,* vol. 258, 1987, pp. 1939-1940; John Arras, "Aids and the Duty to Treat", *Hastings Center Report* vol. 18, 1988, pp. 10-20. Finalmente, un tercer tipo de conflicto opone los intereses del paciente a los intereses económicos del médico. Véase Marc A. Rodwin, *Medicine, Money, and Morals*, Nueva York, Oxford University Press, 1993; Ronald Green, "Medical Joint- Venturing: An Ethical Perspective", en *Hastings Center Report,* vol. 20, núm. 4, 1990, pp. 22-26.

[54] Respecto de este tema, se pueden ver los siguientes artículos: Norman Levinsky, "The Doctor´s Master", en *New England Journal of Medicine*, vol. 311, 1984, pp. 1573-1575; Marcia Angell, "The Doctor as Double Agent", *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 3, 1993, pp. 279-286; Edmund Pellegrino, "Managed Care at the Bedside: How do We Look in the Moral Mirror?", en *Kennedy Institute of Ethics Journal* 7(4), 1997, pp. 321-330; Haavi Morreim, "Fiscal Scarcity and the Inevitability of Bedside Budget Balancing", en *Archives of Internal Medicine*, vol. 149, 1989, pp. 1012-1015; John Stobo, "Who Should Manage Care? The Case for Providers", en *Kennedy Institute of Ethics Journal* vol. 7, núm. 4, 1997, pp. 387-389.

paciente se contrapone con su responsabilidad en tanto investigador de ganar conocimiento que beneficiaría a la sociedad.[55]

La existencia de estos conflictos expone los límites de la concepción tradicional del médico como un ser completamente dedicado a beneficiar a su paciente. Nos lleva, en cambio, a seguir reflexionado con el objetivo de lograr una concepción ética y prácticamente más factible del profesional de la salud.

6.3. Las obligaciones de los pacientes

Tradicionalmente, el debate sobre la relación médico-paciente ha consistido fundamentalmente en reflexionar sobre el rol del médico, analizar sus obligaciones y determinar cuáles son las actitudes básicas que debe desarrollar para lograr una relación moral y casi ideal. Se intenta lograr una relación médico paciente donde o bien no existan asimetrías o, por lo menos, sean minimizadas.

Sin embargo, recientemente en países anglosajones se ha comenzado a cuestionar una asimetría que no parece demasiado tematizada en la ética médica. Se trata de la asimetría que supuestamente existiría respecto a la atribución de responsabilidad dentro de la relación médico-paciente. El tema se ha planteado de la siguiente manera: si la reflexión bioética tiene como objetivo identificar asimetrías y minimizar aquellas que son injustificadas, ¿no debería también reflexionar sobre la asimetría respecto a responsabilidades? Es indudable que los médicos tienen obligaciones hacia sus pacientes, pero lo que se plantea es: ¿tienen los pacientes obligaciones hacia sus médicos? ¿Es justo poner toda la carga moral en una de las partes de la relación y no en la otra?[56]

[55] Para una discusión de las cuestiones éticas planteadas por la investigación clínica, véase el capítulo XI.

[56] No me ocupo aquí de las obligaciones que el paciente posee en general hacia las personas (mínimamente, la de respetarlas) sino de las que puede llegar a tener para con su médico en tanto se encuentra en relación con él. Nótese también que un análisis más exhaustivo de todas las obligaciones generales de

En un artículo reciente, Heather Draper y Tom Sorell apelan a la noción de autonomía para defender la idea de que los pacientes tienen algún tipo de obligación específica dentro de la relación. Según los autores, no atribuir responsabilidades a los pacientes es equivalente a no considerarlos genuinamente autónomos, dado que sin responsabilidad la noción de autonomía misma parece perder sentido. Por ello, argumentan que la vulnerabilidad del paciente competente no debe eximirlo de responsabilidad por su conducta o por las consecuencias de sus propias decisiones.[57] De acuerdo con esta línea de razonamiento, el discurso autonomista resulta vacío no sólo cuando el médico efectivamente no respeta la autonomía del paciente (tratándolo como un menor, ocultándole información, no dándole la posibilidad de que decida), sino también en casos en que el paciente toma decisiones pero no se lo responsabiliza por ellas.

Ahora bien, si es cierto que la autonomía del paciente funda un grupo de obligaciones en el contexto de la relación, ¿cuáles serían?

Se ha argumentado que una de las fundamentales es la obligación por parte del paciente de informar a su médico de todos sus síntomas y sus inquietudes respecto de su salud.[58] Tal obligación estaría justificada por consideraciones prudenciales (que el médico posea toda la información relevante tiende a promover el beneficio del paciente), y deontológicas (en el sentido de que, sin la información relevante, la labor del médico se dificultaría considerablemente y se limitaría su capacidad de utilizar su conocimiento y proceder de manera acorde, por lo cual se estaría obstaculizando el ejercicio de su autonomía). Draper y Sorell argumentan que de por

---

los pacientes debe incluir no sólo las obligaciones de los pacientes para con los profesionales de la salud, sino también hacia la sociedad. Se puede argumentar que en sociedades donde los recursos médicos son escasos, el paciente tiene una obligación de no derrocharlos. Al respecto, véase Heather Draper y Tom Sorell, "Patients´ Responsibilities in Medical Ethics", en *Bioethics*, vol. 16, núm. 4, 2002, pp. 335-352.

[57] *Ibid*.

[58] Michael Meyer, "Patients' Duties", en *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 17, 1992, pp. 541-555.

sí el médico se encuentra en una situación particular dado que forma parte de una relación que sólo excepcionalmente puede terminar. En ese sentido, es una especie de "ayudante cautivo". Su deber es beneficiar al paciente independientemente de sus deseos de hacerlo. Justamente por eso existiría la obligación de brindarle información y facilitar así su tarea de ayudar al paciente.[59]

En segundo lugar, se ha argumentado que una vez que está al tanto de su condición,[60] el paciente tiene la obligación de tomar decisiones responsables sobre su tratamiento y cuidado. Esto implica la obligación de obtener información sobre el tipo de tratamientos accesibles y sus posibles efectos, y la de manifestar interés en la propia condición y en cómo ésta afectará a otras personas involucradas.[61]

Respecto a cursos de tratamiento, el bioeticista Richard Hull sostiene que el consentimiento informado es no sólo un derecho de los pacientes sino una responsabilidad de los mismos. Sin previo consentimiento, la actividad del médico de manipulear el cuerpo del paciente se convertiría en una especie de agresión o asalto que, salvo en condiciones extremas, sería injustificado, por lo cual los pacientes tendrían la obligación de participar activamente en las decisiones sobre tratamiento.[62]

[59] Para un análisis de este punto, veáse Draper y Sorell, *op. cit*.

[60] Esto presupone que el paciente competente efectivamente está al tanto de su condición. Por ejemplo, en California existe una ley que permite que éste designe a un sustituto para informarse de su condición y tomar las decisiones informadas necesarias. Para una discusión de las cuestiones éticas planteadas por el consentimiento informado, véase el capítulo IV de María Victoria Costa en este volumen.

[61] Véase Michael Meyers, *op. cit*. Relacionado con el cumplimiento de esta obligación, se ha argumentado que, más allá de los datos fríos, el paciente debería también comprender la diferencia entre las enfermedades que se tienen que tratar de combatir y aquellas que son inevitablemente fatales. La idea es que un paciente sabio entendería la imposibilidad del control total y rechazaría tratamientos fútiles. Véase William E. Stempsey, "A New Stoic: The Wise Patient", en *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 29, núm. 4, 2004, pp. 451-472.

[62] Richard Hull, "Informed Consent: Patient's Right or Patient's Duty?", en *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 10, 1985, pp. 183-197.

En tercer lugar, se ha señalado que el paciente tiene la obligación *prima facie* de seguir todo curso de acción razonable que ha acordado con su médico, lo cual supone alterar su estilo de vida, si eso es lo que se ha convenido. Ésta es una obligación cuyo cumplimiento beneficia al paciente pero que nuevamente manifiesta respeto por el médico y su capacidad de ayudar al enfermo. Así como los pacientes deben confiar en sus médicos para que la relación sea fructífera, estos últimos deben confiar en aquellos por el mismo motivo. La honestidad de los pacientes, su buena voluntad y su disposición respecto a los cursos de tratamiento a seguir fomenta el desarrollo de una actitud de confianza por parte del médico. Tal actitud no sólo enriquece sino que es necesaria en la relación entre los médicos y sus pacientes.

El debate reciente sobre las obligaciones de los pacientes intenta enriquecer la discusión sobre la relación médico-paciente.[63] Sin embargo, es importante notar que esta discusión deja traslucir una cosmovisión donde los derechos de los pacientes y los deberes de los médicos no se cuestionan sino que se toman como punto de partida. En este sentido, es una cosmovisión diferente de la latinoamericana, donde la discusión todavía gira, en gran medida, en torno a si los pacientes tienen derechos y, si los tienen, cuáles son.[64]

[63] Véase Michael Meyers, *op. cit*.

[64] Agradezco al doctor Alfredo Semberoiz por sus agudos comentarios a una versión anterior de este capítulo.

IV. EL MANEJO DE LA INFORMACIÓN MÉDICA: EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y LA CONFIDENCIALIDAD

*María Victoria Costa**

1. Introducción

El manejo de la información que los médicos obtienen acerca del estado de salud de sus pacientes plantea un conjunto de obligaciones éticas particulares, que se derivan de la relación especial existente entre ambos.[1] Algunas de estas obligaciones pueden englobarse bajo la doctrina general de que el médico debe obtener consentimiento informado válido de su paciente antes de realizar un tratamiento o algún procedimiento diagnóstico. La primera parte de este capítulo se ocupa de analizar la doctrina del consentimiento informado, que ha llegado a tener un rol central en la ética médica contemporánea. Luego de explicar las exigencias del consentimiento informado teniendo en cuenta el tipo de información que las personas racionales querrían recibir para poder tomar decisiones médicas, señalo que el consentimiento informado no agota todas las obligaciones de transmisión de información a los pacientes. Esto puede suceder, por ejemplo, en situaciones en que no existen posibilidades de tratamiento y no hay decisiones para tomar, pero su examen muestra la importancia de que los pacientes obtengan información detallada y verídica. Luego de delimitar las obligaciones de los médicos de transmitir información a sus

* Agradezco las observaciones de Joshua Gert, Florencia Luna, Gustavo Pais y Arleen L. F. Salles, y las correcciones de estilo de Amelia Aguado.

[1] Véase el capítulo III del presente volumen donde Arleen L. F. Salles examina distintos modelos para concebir la relación médico-paciente.

pacientes, la segunda parte de este capítulo se ocupa de la idea de que los médicos no deberían transmitir información a terceras personas. La exigencia de guardar la confidencialidad, o el secreto profesional, ha sido reconocida desde la antigüedad en la ética médica. Más allá de la amplia aceptación de la obligación de confidencialidad por parte de los profesionales de salud, en las páginas que siguen indago en el tipo de argumentos o razones que la fundamentan. Por otra parte, examino los casos más discutidos en la literatura bioética reciente que sugieren que se podría o se debería romper la confidencialidad para proteger los intereses de terceros identificables en ciertas circunstancias especiales. Tanto con respecto al consentimiento informado como a la confidencialidad, intento mostrar que es importante la incorporación sistemática de estas prácticas para el adecuado funcionamiento de las instituciones de atención de la salud, es decir, argumento que su cumplimiento no debería dejarse librado al criterio individual de cada profesional.

2. El consentimiento informado

2.1. El origen y los fundamentos del consentimiento informado

La segunda mitad del siglo xx ha sido testigo de un enorme desarrollo de la medicina, que trajo aparejados cambios profundos en la atención de la salud. Se descubrieron nuevos medicamentos, técnicas diagnósticas y terapias para el tratamiento de enfermedades, así como también nuevas tecnologías que han significado el aumento de las opciones reproductivas y de las posibilidades de prolongación de la vida. La atención médica ha tendido a especializarse y a trasladarse de los hogares a los hospitales y las clínicas, volviéndose más costosa, burocrática e impersonal. La atención especializada, junto al aumento de la movilidad de la población, ha contribuido a la disminución del grado de conocimiento y de confianza mutua entre médicos y pacientes,

quienes son, en muchos casos, extraños sin una historia compartida en común.[2]

En este contexto fue que se desarrolló la doctrina moral y legal del consentimiento informado. Si bien surgió inicialmente en los Estados Unidos a partir de la resolución de una serie de casos judiciales, luego fue adoptada –y adaptada de acuerdo con las condiciones locales– como parte del marco ético legal que rige la práctica y la investigación biomédica en numerosos países del mundo, incluidos los latinoamericanos.[3] En la actualidad, el consentimiento informado ha sido incorporado en documentos internacionales, en la legislación y en los códigos de ética médica de muchas regiones y países.[4] Esto refleja el amplio reconocimiento de un conjunto de exigencias morales, a las que esta doctrina da expresión, que deberían cumplirse tanto en la práctica clínica como en la investigación biomédica. En las páginas que siguen, me ocuparé de analizar los fundamentos éticos del consentimiento informado y los principales requisitos que deberían satisfacerse para que tenga lugar un proceso de consentimiento válido. Por otra parte, señalaré algunas exigencias morales adicionales respecto del manejo de la información médica, a las que también debería atenderse. Estas exigencias van más allá de la idea de que

[2] De allí el título sugestivo del libro de David Rothman, *Strangers at the Bedside: A History of How Law and Ethics transformed Medical Decision Making*, Nueva York, Basic Books, 1991. Véase también Philippe Aries y Georges Duby, *Historia de la vida privada*, vols. 8 y 9, Buenos Aires, Taurus, 1990.

[3] Sobre el consentimiento informado en la Argentina véase Elena Highton y Sandra Wierza, *La relación médico-paciente: El consentimiento informado*, Buenos Aires, Ad-Hoc, 1992. Para una discusión crítica sobre la aplicabilidad del consentimiento informado en América Latina, véase Arleen L. F. Salles, "Autonomy and Culture: The Case of Latin America", en Arleen L. F. Salles y María Julia Bertomeu (eds.), *Bioethics: Latin American Perspectives*, Amsterdam, Nueva York, Rodopi, 2002.

[4] Por ejemplo, entre otros países latinoamericanos, el consentimiento informado es mencionado en el Código de Etica para el Equipo de Salud de la Asociación Médica Argentina, en el Codigo de Etica del Conselho Federal de Medicina del Brasil, en las Normas y Documentos del Colegio Médico de Chile y en el Código de Ética Profesional del Colegio Médico del Perú.

la transmisión de información ha de orientarse *estrictamente* al objetivo de obtener un consentimiento válido.

Al surgimiento histórico del consentimiento informado, que se produjo entre las décadas del cincuenta y setenta en los Estados Unidos, contribuyeron los cambios sucedidos en el sistema de atención de la salud ya mencionados, como así también cambios sociales que se vieron reflejados en la actividad política de grupos de defensa de los derechos de los pacientes: los derechos civiles, los derechos de las mujeres, los de los enfermos mentales o los de los prisioneros.[5] En este período, un conjunto de resoluciones judiciales comenzaron a afirmar, además del deber –reconocido tradicionalmente– de un médico de obtener el consentimiento de su paciente antes de realizar un tratamiento o una intervención quirúrgica, su obligación de revelar la información necesaria para que una persona razonable pueda ejercer su derecho a la toma de decisiones. Uno de los casos judiciales más famosos de esta época fue "Canterbury versus Spence", resuelto en 1973. Éste fue un juicio contra un cirujano que había realizado una intervención quirúrgica que resultó en la parálisis del paciente. Si bien el médico había obtenido el consentimiento de su paciente para la operación, no le había informado acerca del riesgo, relativamente bajo, de que hubiera complicaciones y éste quedara parapléjico. La Corte falló en este caso a favor del demandante, sosteniendo que los médicos tienen la obligación de informar a los pacientes de los riesgos significativos de muerte, discapacidad u otros daños severos que podrían resultar de una intervención, puesto que la existencia de estos incide en la decisión de una persona razonable de dar o no su consentimiento. El fallo es ilustrativo de un nuevo modo de entender las razones que subyacen en la exigencia de proporcionar información a los pacientes acerca de su condición: "El derecho del paciente a tomar decisiones propias marca los límites de la obligación de revelar. Ese derecho sólo puede ejercerse

[5] Tom Beauchamp, "Informed Consent", en Robert M.Veatch (ed.), *Medical Ethics*, Sudbury, Jones and Bartlett Publishers, 1997, pp. 186-190.

efectivamente si el paciente posee suficiente información para hacer posible una elección inteligente".[6]

En la literatura bioética es común hacer referencia al principio de respeto por la autonomía como fundamento de la obligación de los médicos de obtener un consentimiento informado. Según uno de los autores pioneros de la ética médica, James Childress, el principio de respeto por la autonomía ha de entenderse negativamente, en el sentido de que "es incorrecto *prima facie* someter las acciones (incluyendo las elecciones) de los demás a influencias restrictivas".[7] Para Childress, este principio sirve de base del derecho para tomar decisiones autónomas. Sin embargo, existe una amplia variedad de concepciones o teorías sobre la autonomía, que se asocian a nociones muy diferentes entre sí, como la dignidad, la integridad, la individualidad, la independencia, el conocimiento de los propios intereses, la autenticidad, la reflexión crítica, etc.[8] A partir de cómo se defina la autonomía, distinto tipo de decisiones serán consideradas autónomas y por consiguiente serán protegidas por este principio. Onora O' Neill señala que los procedimientos de consentimiento informado empleados en el ámbito médico protegen las decisiones de algunas personas que pueden ser convencionales y poco reflexivas, junto con las deci-

[6] Citado en Tom Beauchamp, *Ibid*, p. 190 (la traducción es mía).

[7] James Childress, "El lugar de la autonomía en la bioética", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (eds.) *Bioética: Investigación, muerte, procreación y otras cuestiones*, Buenos Aires, Sudamericana, 1998, p. 135. La obra pionera de Beauchamp y Childress ha tenido una influencia decisiva en la aceptación del principio de respeto por la autonomía en la bioética. Véase Tom L. Beauchamp y James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 5a ed., Oxford, Oxford University Press, 2001. Para una crítica de este enfoque, véase María Victoria Costa, "El concepto de autonomía en la ética médica: problemas de fundamentación y aplicación", en *Perspectivas bioéticas en las Américas*, vol. 1, núm. 2, 1996, pp. 89-116.

[8] Para una muestra de la variedad de concepciones teóricas de la autonomía, pueden consultarse Gerald Dworkin, *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge, Cambridge University Press, 1988; y John Christman (ed.), *The Inner Citadel: Essays on Individual Autonomy*, Oxford, Oxford University Press, 1989. Acerca del respeto por la autonomía en el ámbito médico véase el capítulo III de este libro.

siones de otras que son el resultado de procesos de reflexión crítica y de afirmación de los propios valores.[9] Esto muestra que algunas de las concepciones de la autonomía propuestas en la literatura de ética y ética aplicada no resultan apropiadas como fundamento para sostener la validez de las prácticas de consentimiento informado, en la medida en que no todos los procesos de consentimiento que normalmente se consideran válidos se ajustan a esos ideales de autonomía. Por ejemplo, si se entiende que el ejercicio de la autonomía supone siempre la deliberación y la realización de un examen minucioso de todos los cursos de acción alternativos, no todas las decisiones tomadas por los pacientes serían autónomas, puesto que muchos de estos siguen las recomendaciones de sus médicos sin deliberar acerca de otras opciones. Siguiendo esa concepción particular de la autonomía, en los casos en que el paciente no delibera, no podría decirse que ha habido un consentimiento válido –pero de hecho, si éste es competente, ha recibido información adecuada, la ha comprendido y ha dado su consentimiento entonces se lo considera, con buen criterio, válido–.

Sin negar que existan concepciones de la autonomía construidas a partir de buenos argumentos y que resultan aplicables al ámbito médico, O' Neill sostiene que hay razones teóricas más directas para sostener las obligaciones de consentimiento informado: éste permite asegurarse razonablemente de que un paciente o un sujeto que participa de una investigación biomédica no ha sufrido engaño ni coerción. En otras palabras, sabemos intuitivamente, sin necesidad de que nos ofrezcan argumentos elaborados que lo justifiquen, que engañar a una persona para que acepte recibir un tratamiento o para que esté dispuesta a partici-

[9] Onora O' Neill, "Some Limits of Informed Consent", *Journal of Medical Ethics*, vol. 29, núm. 1, 2003, pp. 4-7. A pesar de sus observaciones críticas al uso del concepto de autonomía en la literatura bioética, la autora asigna a la autonomía un papel importante en su propia obra sobre ética médica. Véase también de ella: *Autonomy and Trust in Bioethics*, Nueva York, Cambridge University Press, 2002.

par en una investigación biomédica es algo moralmente incorrecto. De un modo semejante, acordamos que coaccionar o amenazar a una persona con objetivos similares a los anteriores es inmoral.[10] Según O'Neill, el consentimiento informado puede justificarse de un modo muy intuitivo mostrando que las prácticas de consentimiento informado protegen de este tipo de abusos a los pacientes y a los sujetos que participan de investigaciones. Por el contrario, para defender las mismas prácticas apelando al principio de respeto por la autonomía es necesario explicar en primer lugar qué entiende uno por autonomía, qué tipos acciones constituyen una falta de respeto a la autonomía y por qué no respetarla es moralmente incorrecto.

Si bien coincido con O'Neill en que la implementación de las prácticas de consentimiento informado encuentra razones morales muy poderosas en el hecho de que éstas tienden a proteger a las personas del engaño y la coerción, el consentimiento informado también responde a la convicción moral de que la autoridad para la toma de decisiones médicas debe recaer en los pacientes competentes. La idea de que son ellos quienes poseen la autoridad legítima para tomar decisiones médicas, en tanto que éstas suponen valores personales y tienen impactos muy significativos en sus vidas, es, a mi entender, la convicción moral fundamental que subyace en la apelación al respeto por la autonomía en la literatura bioética. Ambos tipos de razones –la protección contra el engaño y la coerción, y el respeto por la autoridad de cada persona competente para tomar decisiones propias– recomiendan la implementación de prácticas de consentimiento informado. [11]

[10] Es cierto que podemos llegar a estar justificados en engañar o amenazar a alguien en ciertos casos, por ejemplo, a un sujeto que intenta cometer un crimen. Pero esto no demuestra que las reglas morales que prohíben el engaño o la coerción no sean válidas. Más bien, sugiere que no son reglas absolutas, es decir, que pueden admitir ciertas excepciones.

[11] Si se acepta que las personas competentes tienen la autoridad para tomar sus propias decisiones médicas, entonces no es necesario evaluar esas decisio-

2.2. Los requisitos del consentimiento informado

¿Bajo qué condiciones puede uno concluir que se ha producido un consentimiento informado válido en el marco de la atención clínica?[12] Existe un amplio consenso en que deben satisfacerse los siguientes requisitos:

a. el médico debe proporcionar información adecuada al paciente,

b. no tiene que coaccionar al paciente para que consienta en el tratamiento,

c. debe asegurarse de que el paciente sea competente para dar su consentimiento o para rechazar un tratamiento.

A continuación, examinaré cada uno de estos requisitos, siguiendo con algunas modificaciones el análisis ofrecido por Bernard Gert, Charles Culver y Danner Clouser.[13] Si bien muchos otros han escrito sobre el consentimiento informado, considero que el enfoque de.estos autores es uno de los más sistemáticos y operativos. Una ventaja de su propuesta es que delimita claramente lo que los médicos deberían hacer para que tenga lugar un procedimiento de consentimiento válido, es decir, uno que autorice intervenciones y, por ello, constituye una buena guía para la práctica profesional.[14]

---

nes a la luz de un estándar de ejercicio de la autonomía. Es suficiente con mostrar que una persona es competente, noción que analizaré más adelante. El estándar de la competencia, por ser menos exigente, es mucho más operativo que el de la autonomía.

[12] Me concentraré en el análisis de los requisitos de consentimiento informado en el contexto de la práctica clínica, dejando de lado las cuestiones específicas que plantea el mismo para participar de investigaciones, ya sean terapéuticas o no terapéuticas, y para la donación de órganos y tejidos.

[13] Bernard Gert, Charles Culver y Danner Clouser, *Bioethics: A Return to Fundamentals*, Nueva York, Oxford, Oxford University Press, 1997, pp. 149-180.

[14] Hay autores que añaden, a las obligaciones del médico de obtener el consentimiento informado, un conjunto de posibles obligaciones de los pacientes. Véase el capítulo III para un análisis de este punto.

2.2. a. Información adecuada

Con respecto al tipo de información que ha de proporcionarse a los pacientes, la adecuada puede entenderse como "la información que una persona racional querría conocer antes de tomar una decisión".[15] Ésta incluye el diagnóstico, el tipo de tratamiento propuesto por el médico con sus posibles riesgos y beneficios, la existencia de opciones terapéuticas racionales alternativas, con sus riesgos y beneficios (cuando hay otras opciones científicamente probadas), y también qué sucedería en caso de no tratarse. Si bien algunos pacientes pueden querer recibir información técnica, a la mayoría lo que les interesa saber son los riesgos significativos que tiene un tratamiento, y la ausencia del mismo, de producir la muerte, dolor, discapacidad, pérdida de movilidad, impotencia, náuseas, pérdida del pelo o limitaciones en la propia actividad (como tener que pasar un tiempo internado o haciendo reposo). Es importante para las personas racionales saber cuán eficaz puede llegar a ser una opción terapéutica, es decir, su probabilidad de éxito, y qué costo puede llegar a tener esa opción frente a los de otras alternativas.[16] Por último, el requisito de ofrecer información adecuada implica que, cuando la condición de un paciente o su prognosis es incierta, éste debería ser informado acerca de ello.[17]

Dependiendo del tipo de enfermedad o situación, puede suceder que haya una sola opción racional de tratamiento, como en

[15] Bernard Gert, Charles Culver y Danner Clouser, *op. cit.*, p. 153 (la traducción es mía).

[16] El costo de los tratamientos es un tema al que, sorprendentemente, se le ha prestado muy poca atención en la literatura sobre la toma de decisiones médicas, pero de hecho desempeña un papel central en las decisiones tomadas por muchos pacientes. También incide la cuestión de si el seguro médico cubre o no ciertos tratamientos.

[17] Véase Mark Parascandola, Jennifer Hawkins y Marion Danis, "Patient Autonomy and the Challenge of Clinical Uncertainty", en *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 12, núm. 3, 2002, pp. 245-264; y Ben A. Rich, "Defining and Delineating a Duty to Prognosticate", en *Theoretical Medicine*, vol. 22, núm. 3, 2001, pp. 177-192.

el caso de una apendicitis aguda que requiere una operación como única alternativa para salvar la vida de un paciente. En otros casos, puede haber varias opciones racionales con distintos riesgos y beneficios asociados, como un tratamiento clínico frente a una cirugía para ciertos dolores crónicos de espalda o la elección de un método anticonceptivo entre varios que tienen distinto nivel de efectividad, facilidad de uso y riesgos de efectos secundarios. En algunos casos especiales, puede ser racional tanto tratarse como no hacerlo. Por ejemplo, algunos pacientes con un cáncer terminal consienten en una operación que sólo les permitiría vivir unos días más, mientras que otros la rechazan, siendo ambas opciones racionales en esta situación. Por lo común, suele ser racional tanto aceptar como rechazar un tratamiento o un test diagnóstico que promete beneficios muy poco significativos o muy inciertos.[18]

Por supuesto, el médico no debería proporcionar información a los pacientes que no desean recibirla y que prefieren que sus decisiones médicas sean tomadas por algún familiar o una persona cercana.[19] Por este motivo, es conveniente explorar cuáles son las preferencias y los valores de un paciente al inicio de la relación terapéutica, antes de tener que tomar decisiones concretas o comunicar resultados. Siempre es posible plantear algo como lo siguiente:

> Vamos a realizar una serie de estudios para ver qué puede estar sucediendo. En mi experiencia, algunos pacientes quieren recibir mucha información, pero hay otros que sólo quieren que se les informe en general. También hay pacientes que prefieren dejar que de las decisiones del tratamiento se ocupe alguien de su fa-

[18] Bernard Gert, Charles Culver y Danner Clouser, *op.cit.*, pp. 153-158; Stephen Wear, "The Irreducibly Clinical Character of Bioethics", en *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 16, núm. 1, 1991, pp. 53-70.

[19] John Hardwig, "¿Y la familia?", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (eds.), *Bioética: Investigación, muerte, procreación…*, *op. cit.*, pp. 145-159; y Jeffrey Blustein, "La familia en la toma de decisiones médicas", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (eds.), *Ibid*, pp. 160-177.

> milia o su médico, mientras que otros quieren ser consultados sobre todos los detalles. ¿Qué prefiere usted?[20]

Esta manera de encarar el proceso de toma de decisiones permite asegurarse de que los valores y las preferencias del paciente serán respetados durante el tratamiento. Dado que un paciente puede llegar a cambiar de opinión a medida que progresa su enfermedad sobre el modo de tomar decisiones (por ejemplo, decidiendo en forma individual al principio y luego solicitando que su pareja sea consultada también), el consentimiento informado debería ser entendido fundamentalmente como un proceso de diálogo que tiene lugar durante la totalidad de la relación terapéutica y no meramente como un suceso puntual, que se reduzca a la firma de un formulario.[21]

2.2. b. Ausencia de coerción

El segundo requisito que debe cumplirse para que haya un consentimiento válido es que el paciente no haya sido coaccionado para consentir. Según Gert, Culver y Clouser, la coerción involucra la amenaza de un daño tal que no sería sorprendente que las personas racionales actúen para evitarlo. De este modo, coaccionar implica privar a las personas de su libertad de elección. Pero es importante destacar que si un médico hace recomendaciones terapéuticas en forma firme y reiterada, ello no es equivalente a coaccionar al paciente. La coerción involucra algo más, ya que supone una amenaza explícita o velada. A fin de que la libertad de los pacientes no se vea limitada, es importante que estos tengan claro

[20] Un conjunto de sugerencias útiles para indagar las preferencias del paciente se encuentran en Bernard Gert, Charles Culver y Danner Clouser, *op.cit.*, pp. 172 y 173.

[21] Para una propuesta que entiende el consentimiento informado como un proceso de conversación entre médicos y pacientes, véase Howard Brody, "Transparency: Informed Consent in Primary Care", en *Hastings Center Report*, vol. 19, núm. 5, 1989, pp. 5-9.

que son libres para rechazar el tratamiento que se les recomienda o seleccionar un tratamiento alternativo, o inclusive buscar otro médico que los atienda. De lo contrario, podrían pensar que no tienen otra opción más que aceptar lo que su médico les propone.

El requisito de ausencia de coerción se aplica claramente a la conducta de los profesionales de la salud, de manera tal que si un médico, o un enfermero, o un psicólogo amenazaran a su paciente a fin de que acepte un tratamiento, el consentimiento de este último no se consideraría válido.[22] Pero es objeto de discusión en la literatura si este requisito debe extenderse para incluir a miembros de la familia del paciente o a un contexto social más amplio, exigiendo allí también la ausencia de coerción. Si se pone énfasis en que el paciente no sea privado de su libertad de elección, no queda claro por qué debería uno concentrarse en la conducta del personal médico. Por otro lado, si se entiende el consentimiento informado como una obligación moral y legal del médico antes de iniciar un tratamiento, asegurarse que el paciente no sea objeto de coerción en otros ámbitos es una exigencia que volvería al proceso de consentimiento informado mucho más difícil de implementar.

2.2. c. Competencia del paciente

El tercer requisito para un consentimiento válido es que el paciente sea competente para dar su consentimiento o rechazo. La competencia es un término legal que hace referencia a la capacidad para desempeñar una tarea, en este caso la toma de decisiones médicas. A pesar del amplio uso de la noción de competencia, las Cortes no cuentan con una definición estándar de esta noción, ni se suele recurrir siempre al mismo conjunto de tests para medir la competencia de una persona.[23] Muchas de las defi-

[22] Bernard Gert, Charles Culver y Danner Clouser, *op .cit.*, p. 174.

[23] Tom Beauchamp y Laurence McCullough sostienen que se han utilizado al menos siete tipos de pruebas o tests diferentes para establecer la competen-

niciones tradicionales de la competencia se concentran en la posesión de un conjunto de habilidades intelectuales. Estas habilidades pueden resumirse en la idea de que un paciente debe ser capaz de *comprender y apreciar la información* ofrecida durante el proceso de consentimiento informado. Sin embargo, hay personas que son capaces de comprender y evaluar la información que se les ofrece sobre su propia condición desde un punto de vista intelectual –y entonces deberían ser considerados competentes a la luz de la concepción tradicional– pero que igualmente toman decisiones seriamente irracionales, es decir, decisiones que los someten a un riesgo muy alto de sufrir males significativos sin que haya beneficios que compensen por ello. Por ejemplo, un paciente joven con una depresión severa y un problema cardíaco podría entender que se encuentra en una condición crítica y que es preciso que sea operado para salvar su vida y, no obstante, rechazar la operación alegando que eso no le importa, que prefiere morir.

A diferencia del enfoque tradicional, Gert, Culver y Clouser proponen entender la competencia como la *capacidad para tomar una decisión racional sobre el propio tratamiento*.[24] Los autores señalan que hay una variedad de factores que podrían llegar a interferir o impedir que alguien sea competente: (a) alguna clase de discapacidad cognitiva, temporaria o permanente que impide comprender la información relevante; (b) alguna discapacidad cognitiva que vuelve a una persona incapaz de apreciar que la información se refiere a su propia situación como, por ejemplo, cuando un paciente cree que el médico y su familia lo están engañando y que no está enfermo, o cree que es Superman y que no puede enfermar; (c) alguna discapacidad cognitiva que impide utilizar la información sobre riesgos y beneficios, y evaluarla a la luz de sus valores y pre-

---

cia o incompetencia de una persona. Estas pruebas requieren niveles diversos de capacidad para la toma de decisiones. Véase Tom L. Beauchamp y Laurence B. McCullough, *Ética médica: Las responsabilidades morales de los médicos*, Barcelona, Labor, 1987, pp. 144 y 145.

[24] Bernard Gert, Charles Culver y Danner Clouser, *op .cit.*, p. 137.

ferencias; (d) alguna enfermedad mental que afecta la voluntad, tal como una depresión o una fobia, que le impide tomar decisiones conducentes a evitar males significativos que las personas racionales tienden a evitar.[25]

La falta de competencia juega un papel clave para establecer qué intervenciones contra la voluntad de un paciente están moralmente justificadas y, por ello, es una ventaja de esta definición que la falta de competencia se conecte en forma directa con la toma de decisiones que son seriamente irracionales.[26] Asimismo, esta definición hace que la determinación de si un paciente es competente no sea una cuestión de todo o nada, sino que dependa del tipo de decisión médica en juego, pudiendo alguien ser competente para tomar decisiones sencillas y, al mismo tiempo, no serlo para decidir entre tratamientos complejos con distintas probabilidades de riesgos y beneficios. Cuando un paciente no es competente para decidir acerca de su tratamiento, una alternativa es nombrar a un representante legal, quien será el encargado de tomar decisiones médicas en su lugar.[27]

[25] Bernard Gert, Charles Culver y Danner Clouser, *op .cit.*, p. 139.

[26] Esto remite al problema del paternalismo médico y su justificación en circunstancias excepcionales. He analizado la definición y la justificación del paternalismo en María Victoria Costa, *op. cit*. Véase el capítulo III del presente libro y Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (eds.), *Decisiones de vida y muerte: Eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*, Buenos Aires, Sudamericana, 1995, parte 1.

[27] La toma de decisiones terapéuticas en el caso de pacientes incompetentes plantea una serie de cuestiones especiales, entre otras, quién debe tomar las decisiones y qué criterios tienen que emplearse para decidir. Véase Arleen L. F. Salles, "Toma de decisiones terapéuticas: Introducción", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (eds.), *Bioética: Investigación, muerte, procreación …, op. cit*., pp. 112-123; Allen Buchanan y Dan W. Brock, "Decidir por otros: criterios para la toma de decisiones", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, (eds.), *Ibid*, pp. 178-193.

2.3. La revelación de la información médica más allá del consentimiento informado

Hasta aquí he analizado, siguiendo el enfoque de Gert, Culver y Clouser, los fundamentos del consentimiento informado y los requisitos que deberían satisfacerse para que un proceso de consentimiento sea considerado válido. Si bien la doctrina del consentimiento informado plantea que los pacientes deberían recibir *información adecuada para poder tomar decisiones racionales acerca de su tratamiento*, esto no agota la totalidad de las exigencias morales con respecto a la divulgación de la información médica en el ámbito terapéutico. Ofreceré brevemente algunas razones en favor de la idea de que los médicos deberían brindar algo más que la información necesaria para tomar decisiones.

Aunque la obligación del médico de ofrecer información verídica acerca del diagnóstico, el pronóstico y las posibilidades de tratamiento forma parte de los requisitos del consentimiento informado, los médicos tienen una obligación de veracidad que se mantiene aun cuando no es necesario obtener consentimiento para un tratamiento. Esto puede suceder en los casos en que hay que comunicar a un paciente un diagnóstico frente al cual no hay tratamiento posible y entonces no hay ninguna decisión significativa que tomar al respecto. Cuando se trata de dar malas noticias, puede ser tentador ocultar la verdad, por lo difícil que es comunicar este tipo de información y para evitar momentáneamente el sufrimiento del paciente. Pero engañar a un paciente acerca de su diagnóstico no es posible en el largo plazo, y el engaño socava enormemente la base de confianza que es central para la relación terapéutica. Además, priva al paciente de la oportunidad de tomar decisiones personales importantes, como poner asuntos legales en orden, visitar a gente querida o concretar algún proyecto. A fin de evaluar si es correcto hacer excepciones a la veracidad, no debería uno concentrarse solamente en qué hacer en un caso particular, sino considerar también qué sucedería si se conociera públicamente que en ciertas situaciones los médicos engañan a sus pacien-

tes ocultándoles información.[28] Por ejemplo, durante los años cincuenta y sesenta, era una práctica común ocultar a los pacientes su diagnóstico de cáncer. Cuando esta práctica llegó a ser de conocimiento público, se produjo gran desconfianza y ansiedad en algunos pacientes. Algunos de los que efectivamente tenían cáncer no les creían a sus médicos cuando estos les decían que no tenían nada grave. Pero otros pacientes con problemas menos serios sospechaban que tenían cáncer y tampoco confiaban en el diagnóstico alentador de sus médicos. Este ejemplo sugiere que, cuando es sabido que hay una práctica de falta de veracidad, las consecuencias negativas que tiene la erosión de la confianza en la palabra del médico pueden llegar a ser muy significativas. Sin embargo, esto no nos autoriza a concluir que lo único importante desde el punto de vista moral sea comunicar un diagnóstico y un pronóstico verídico. También es necesario hacerlo en forma cuidadosa y dando tiempo al paciente para ir procesando la información.[29]

Hay otro sentido en el cual la fórmula que dice que los médicos deberían proporcionar a sus pacientes aquella información que una persona razonable querría recibir para tomar una decisión sobre el tratamiento no es una guía completamente precisa para establecer cuánta información debería comunicarse. Heather Gert ha argumentado que la cantidad de información que esperan recibir los pacientes, y que los médicos de hecho proporcionan en muchas ocasiones, excede la que es estrictamente necesaria para tomar decisiones racionales.[30] Por ejemplo, si un paciente tiene una pierna rota, no es preciso darle mucha información para que éste decida tratarse. Si no se trata, la pierna continuará doliendo,

[28] Sigo en este punto la metodología de Bernard Gert para determinar en qué tipo de situaciones sería permisible romper una regla moral, tal como la que prohíbe el engaño. Véase Bernard Gert, *Morality: Its Nature and Justification*, Oxford, Nueva York, Oxford University Press, 1998, cap. 9.

[29] Véase la propuesta muy sensata de Benjamin Freedman, "Offering Truth: One Ethical Approach to the Uninformed Cancer Patient", en *Archives of Internal Medicine*, vol. 153, núm. 55, 1993, pp. 572-576.

[30] Heather J. Gert, "Avoiding Surprises: A Model for Informing Patients", en *Hastings Center Report*, vol. 32, núm. 5, 2002, pp. 23-32.

podría empeorar y el paciente se verá incapacitado para realizar la mayoría de sus actividades. Sin embargo, hay mucha más información que el médico debería transmitir, por ejemplo, cuánto tiempo tendrá que llevar el yeso, si va a sentir dolor o picazón y si hay probabilidades de que la pierna pierda movilidad o quede un poco torcida. Este tipo de información no va a incidir en la decisión de una persona racional de consentir al tratamiento (porque la alternativa de no tratarse es irracional, al igual que lo sería decidir no tratarse luego de que uno ha sido informado que el yeso reduce la movilidad y produce picazón). De todos modos, es importante que los médicos comuniquen esta información porque permite evitar que el paciente sufra sorpresas desagradables en el curso del mismo.

Heather Gert propone un modelo para informar a los pacientes que denomina el "principio de la evitación de sorpresas". Éste se apoya en la idea de que las personas razonables desean recibir cualquier información que haga que no se sientan sorprendidos por lo que les sucede (excepto, por supuesto, en el caso de pacientes que dicen explícitamente que no quieren saber). Una razón por la cual las personas no quieren recibir sorpresas desagradables en el curso de su tratamiento es que a veces es posible evitar algunos daños, o al menos minimizarlos. Por ejemplo, supongamos que una paciente que va a ser operada tiene hijos menores a su cargo. Puede ser muy importante para ella saber con antelación que existe la posibilidad de que surjan complicaciones y que tenga que pasar muchos días internada, a fin de poner planificar quién se ocupará de sus hijos si su estadía en el hospital se prolonga. Esto muestra la importancia de la recomendación práctica de evitar sorpresas para el paciente. Es posible, no obstante, que una enfermedad tome un curso impredecible y un paciente se vea sorprendido de un modo no placentero, pero en ese caso, como bien señala Gert, el médico debería estar sorprendido también. A mi entender, estas observaciones muestran que la información que se espera que los médicos transmitan no tiene sólo como objetivo el logro del consentimiento, sino también satisfacer las expectativas

de las personas razonables de recibir información, a fin de minimizar, en la medida de lo posible, los efectos de la enfermedad sobre su vida.

2.4. La aplicabilidad del consentimiento informado

En las páginas anteriores, he analizado los fundamentos éticos y los requisitos del consentimiento informado, y he señalado ciertas exigencias morales adicionales de los profesionales de la salud con respecto a la cantidad de información médica que deberían ofrecer a sus pacientes. Sin embargo, hay quienes podrían objetar que las exigencias morales relativas al manejo de la información que he planteado son excesivas y no toman en cuenta las condiciones reales en que tiene lugar la atención médica. Puede argüirse que suele haber poco tiempo para dedicar a cada paciente, que algunos de ellos tienen muchas dificultades para procesar la información médica, o que la atención médica tiene lugar en un marco general de escasos recursos que impide ofrecer tratamientos alternativos. Sin negar estas dificultades, pienso que ofrecer información adecuada a los pacientes y asegurarse de que ésta sea entendida sigue siendo una obligación moral fundamental de los médicos. Además, esto es en muchos casos imprescindible para que los tratamientos médicos sean exitosos. Aun tratamientos sencillos, como la toma de antibióticos, no resultan efectivos sin la comprensión y la cooperación de los pacientes. Es posible satisfacer los requisitos del consentimiento informado ofreciendo información a los pacientes durante una consulta, entregándoles material escrito en un lenguaje accesible y alentándolos a leerlo y volver a discutirlo si llegaran a surgir dudas. También, cuando haya recursos adecuados, podría recurrirse al uso de videos o discos compactos informativos. Con respecto a la idea de que no es necesario informar a los pacientes de la existencia de tratamientos por el simple hecho de que son costosos, seguir esta práctica no es hacerle un favor a los pacientes. Por el contrario, es

privarlos de la oportunidad de intentar obtener los recursos para tratarse. Finalmente, es importante evaluar si la falta de tiempo suficiente para atender a los pacientes es algo realmente imposible de superar, lo cual puede suceder en algunos hospitales públicos con una gran demanda de atención. Sin embargo, en muchas instituciones públicas y privadas, la falta de tiempo para dedicar a los pacientes es el resultado del establecimiento de prioridades en la asignación de personal a ciertos servicios, y de la distribución de cantidad de turnos de trabajo para cada profesional y de tiempo asignado para dedicar a cada paciente, los cuales podrían ser modificados si se tuviera como objetivo prioritario mejorar la calidad de la atención. Probablemente, muchas prácticas reales estén muy lejos de satisfacer las exigencias de un consentimiento ideal con plena comprensión, pero esto no es una excusa válida para dejar de intentar informar adecuadamente a los pacientes acerca de su condición y obtener un consentimiento genuino para iniciar un tratamiento.

3. La confidencialidad

3.1. Los fundamentos éticos de la confidencialidad

Desde tiempos muy remotos hasta la actualidad, ya sea en documentos como el Juramento Hipocrático o en códigos recientes de ética elaborados por una variedad de asociaciones profesionales e instituciones dedicadas al cuidado de la salud, la profesión médica ha reconocido la obligación de mantener la confidencialidad de la información que obtiene de los pacientes en el contexto de la relación terapéutica.[31] En la literatura bioética, el deber profesio-

[31] El juramento hipocrático expresa: "Lo que en el tratamiento, o incluso fuera de él, viere u oyere en relación con la vida de los hombres, aquello que jamás deba trascender, lo callaré teniéndolo por secreto". En Hipócrates, *Juramento hipocrático: Tratados médicos*, Buenos Aires, Planeta De Agostini, 1995, pp. 11 y 12. En los códigos de ética profesional de la Argentina, se suele hacer

nal de mantener la confidencialidad ha sido ampliamente aceptado, si bien se han propuesto distintos tipos de razones morales en apoyo del mismo. Luego de analizar los aspectos éticos más relevantes de las obligaciones de confidencialidad, me ocuparé de señalar ciertas limitaciones en el modo en que se las suele enfocar, con el fin no de rechazar la confidencialidad sino de proponer un marco más amplio para su aplicación.[32]

Un número importante de autores defiende la obligación de mantener la confidencialidad relacionándola con el principio de respeto por la autonomía o la libertad del paciente, es decir, señalando las conexiones entre la capacidad efectiva de llevar adelante una vida acorde con los propios valores y controlar el acceso a la información sobre la propia persona.[33] Esto significa que los médicos deberían adoptar como práctica el guardar la información y no comunicarla a terceros a menos que haya una autorización expresa de los pacientes, porque puede ser importante para algunos de ellos que su información médica no sea transmitida a parientes, personas allegadas, empleadores u otros. Hay pacientes que desean compartir su diagnóstico y el proceso de toma de decisio-

---

referencia a la obligación de mantener la confidencialidad en términos de "guardar el secreto profesional". Véase el Código de Ética para el Equipo de Salud de la Asociación Médica Argentina y el Código de Ética del Colegio de Médicos de la Provincia de Buenos Aires.

[32] Me concentraré en la presentación de tres de los argumentos que considero más significativos, que remiten al respeto por la autonomía, al cumplimiento de las promesas y a la evitación de daños. Podrían elaborarse argumentos adicionales, por ejemplo, apelando a la noción de propiedad legítima de la información médica.

[33] Este argumento es muy común en la literatura debido a la gran influencia de la obra de Beauchamp y Childress, *Principles of Biomedical Ethics*. Otro texto clásico que defiende la confidencialidad sobre estas bases es el de Tristam Engeldhardt, *The Foundations of Bioethics*, segunda edición, Nueva York, Oxford University Press, 1996. Entre los artículos recientes que apelan al respeto por la autonomía, puede consultarse Judith Wagner DeCew, "The Priority of Privacy for Medical Information", en *Social Philosophy and Policy*, vol. 17, núm. 2, 2000, p. 213; Alexander M. Capron, "Genetics and Insurance: Accessing and Using Private Information", en *Social Philosophy and Policy*, vol. 17, núm. 2, 2000, pp. 235-244.

nes, y contar a otros los detalles más íntimos de su tratamiento médico. Pero también hay quienes prefieren recibir la información, tomar decisiones y tratarse manteniendo absoluta reserva acerca de su condición. Como no puede saberse de antemano cuáles son las preferencias particulares de cada paciente, el respeto por su autonomía exige que, como práctica general, la información se transmita sólo al paciente y se comparta con otras personas cuando existe una autorización expresa del primero.

Los argumentos de este tipo, que apelan al respeto por la autonomía, son plausibles en la medida en que aceptemos dos supuestos: que la autoridad para decidir a quién transmitir información debe recaer en principio sobre todo paciente competente, y que desconocer esta autoridad supone el riesgo de causarle un daño significativo. Sin estos supuestos, la argumentación pierde peso porque no todas las interferencias con la autonomía –entendida como capacidad efectiva de las personas de llevar adelante su proyecto de vida– son moralmente reprochables. Por ejemplo, supongamos que una joven desea desarrollar una carrera de bailarina profesional y se presenta a una audición, pero no sale seleccionada. La decisión de la compañía de danzas de no contratarla interfiere con el desarrollo de su proyecto de vida, pero nadie diría que dicha interferencia sea moralmente incorrecta. Por el contrario, comunicar información a terceras personas en contra de las directivas expresas de un paciente suele entenderse como una interferencia moralmente injustificada, que puede servir de base para reclamos judiciales.

Un segundo tipo de argumentos remite, como fundamento de la confidencialidad, a una obligación más básica de fidelidad por parte de los médicos hacia sus pacientes. Dado que la profesión médica ha proclamado públicamente su compromiso de guardar la confidencialidad en una variedad de códigos de ética profesional, algunos autores sostienen que esto permite inferir algo así como una promesa implícita de todos los miembros de la profesión de cumplir con ésta. Varios estudios empíricos indican que los pacientes desean y esperan que sus médicos sean cuidadosos

con el manejo de la información.[34] Dado que la buena práctica terapéutica requiere que los pacientes sientan confianza como para compartir información muy delicada y personal, se argumenta que los médicos deberían estar a la altura de las expectativas de comportamiento que han generado colectivamente y no traicionar la confianza puesta en ellos.[35]

Un tercer tipo de argumento, de mayor peso a mi entender, es un argumento consecuencialista que remite a la necesidad de prácticas de manejo confidencial de la información para evitar daños innecesarios a los pacientes.[36] Si la información médica, que es de índole altamente personal, no se maneja de un modo cuidadoso, los pacientes podrían llegar a sufrir como consecuencia algunos daños serios. Desde un punto de vista psicológico, la falta de confidencialidad ocasiona gran ansiedad y sufrimiento a los pacientes que no desean que su condición médica sea conocida por otros. Este tipo de sufrimiento puede tener lugar no sólo cuando un paciente descubre que información personal suya ha sido comunicada a otros, sino también cuando sospecha que esto podría llegar a ocurrir, ya sea intencionalmente o por negligencia. Por otra parte, la falta de prácticas de respeto por la confidencialidad trae aparejado un aumento de la vulnerabilidad de los pacientes a sufrir distintos tipos de discriminación social, como, por ejemplo, la pérdida del trabajo

[34] Barry D. Weiss, "Confientiality Expectations of Patients, Physicians, and Medical Students", en *Journal of the American Medical Association*, vol. 247, núm. 1919, 1982, pp. 2695-2697.

[35] Tom Beauchamp y James Childress, *op. cit.*, p. 308.

[36] Si bien Beauchamp y Childress mencionan que se puede justificar la obligación de confidencialidad en conexión con el respeto por la autonomía o con el cumplimiento de una promesa implícita, reconocen que la ruptura de la confidencialidad "adquiere una importancia especial cuando revelar información somete a un paciente a perjuicio legal, pérdida de amigos y amantes, devastación emocional, discriminación, pérdida de empleo, y cosas semejantes". Tom Beauchamp y James Childress, *op.cit.*, p. 308 (la traducción es mía). Cuando se han causado daños significativos debido a rupturas de la confidencialidad, ya sea en forma deliberada o por negligencia, los médicos, los psicólogos u otros profesionales de la salud son pasibles de ser sometidos a juicio y sufrir sanciones legales.

o la estigmatización de quienes sufren enfermedades mentales o son portadores de VIH. Finalmente, en ausencia de garantías de respeto por la confidencialidad, algunas personas podrían decidir no acudir al médico o evitar someterse a tests diagnósticos, aun cuando ello fuera necesario para el cuidado adecuado de su salud.[37]

3.2. La obligación de mantener la confidencialidad y sus potenciales excepciones

En la literatura bioética se han dedicado numerosas páginas a la discusión de situaciones excepcionales en las cuales los profesionales de la salud estarían moralmente autorizados, o moralmente obligados, a faltar a la confidencialidad. Sin embargo, esto no supone un rechazo de plano a la obligación moral y legal de confidencialidad. Más bien, implica que se la entiende como una obligación *prima facie*, que no es absoluta y que podría ser transgredida en ciertas circunstancias excepcionales. Si estas últimas existen, en las cuales no sería moral o legalmente incorrecto faltar a la confidencialidad, especificarlas es importante para comprender en forma más acabada las obligaciones que surgen en el marco de la relación terapéutica respecto del manejo de la información médica.

Uno de los casos judiciales que ha tenido gran influencia sobre el debate en torno a las excepciones a la obligación de confidencialidad, al menos en la literatura bioética, es el caso "Tarasoff".[38] En 1969, Prosenjit Poddar, un sujeto que había estado recibiendo una terapia psicológica, mató a Tatiana Tarasoff. En el

[37] Estas consecuencias se ponen de manifiesto en forma más vívida en comunidades pequeñas que cuentan con pocos centros de atención médica. Véanse los casos reales relatados en Laura Weiss Roberts, John Battaglia, Margaret Smithpeter y Richard Epstein, "An Office on Main Street: Health Care Dilemmas in Small Communities", en *Hastings Center Report*, vol. 29, núm. 4, 1999, pp. 28-37.

[38] "Tarasoff vs. Regents of the University of California", 551 P.2d 334 (Cal. 1976). Para un relato detallado del caso, véase Paul Appelbaum, "The Duty to

curso de su terapia, Poddar había manifestado reiteradamente su obsesión por la joven. Preocupado por la posibilidad de que Poddar dañe a Tarasoff, su terapeuta realizó consultas con sus supervisores y solicitó la internación del paciente. Pero el paciente fue interrogado, considerado racional y dejado en libertad luego de que prometió mantenerse alejado de ella. Poddar no volvió a hacer terapia y dos meses después de haber sido interrogado mató a Tatiana. Los padres de la joven iniciaron un juicio contra los psiquiatras por no haber internado a Poddar y por no haber sido advertidos del peligro que corría su hija (la familia alegó que Poddar había comunicado a su terapeuta su intención de matar a Tatiana, pero esto no pudo probarse).

En un fallo que sorprendió a muchos, la mayoría del jurado estableció que cuando un terapeuta determina –o debería ser capaz de determinar de acuerdo con los estándares de la profesión– que hay un riesgo muy serio de que su paciente dañe violentamente a otros, el terapeuta tiene la obligación de proteger a la víctima potencial de ese peligro. En otras palabras, el terapeuta ha de tomar una serie de medidas dependiendo de la situación, tales como poner sobre aviso a la presunta víctima o notificar a la policía. De no tomar estas medidas, cabe considerarlo culpable de negligencia y sancionarlo legalmente. Ahora bien, este fallo no contó con el apoyo unánime del jurado. Una minoría opinó que garantizar la confidencialidad es esencial para que los enfermos mentales busquen ayuda médica y para que los tratamientos mentales sean efectivos. En ausencia de tales garantías, podría suceder que algunas personas con problemas mentales decidan no tratarse o que no sean totalmente sinceras con sus terapeutas. Por otra parte, la minoría en disidencia destacó que la práctica de denunciar a pacientes potencialmente peligrosos podría contribuir a que se ejerza una violencia injustificada contra los enfermos mentales. En

---

Protect Potential Victims of Patients' Violence", en Rem Edwards (ed.), *Ethics of Psychiatry: Insanity, Rational Autonomy, and Mental Health Care*, Amherst, Prometheus Books, 1997, pp. 246 y 247.

otras palabras, podría suceder que se detenga e interne en forma compulsiva a un gran número de pacientes meramente por proferir amenazas o contar fantasías violentas. La minoría del jurado consideró que la práctica de denunciar a pacientes no está moralmente justificada, puesto que tiene un costo importante (causa daños a un gran número de pacientes) sin que sea seguro que traiga beneficios compensatorios (porque no está probado que sea una práctica efectiva para proteger a terceras personas).

En términos generales, lo que esta disputa judicial puso sobre el tapete es la cuestión de si debe exigírsele o permitírsele a un profesional de la salud revelar información que le han transmitido sus pacientes en el marco de la relación terapéutica a fin de evitar, potencialmente, daños serios a terceros. Ello podría suceder no sólo en casos en que un paciente representa una amenaza contra la vida de otros, sino, por ejemplo, cuando se sabe o al menos se sospecha de abuso conyugal o de abuso infantil. Si bien evitar posibles daños a terceros es una consideración moral importante, la práctica de exigir a los profesionales de la salud que denuncien a pacientes presuntamente peligrosos involucra también el riesgo de causar daño. Ante la dificultad de realizar juicios predictivos confiables sobre la conducta humana, podría haber abusos contra los enfermos mentales por un exceso de denuncias realizadas sólo para evitar problemas legales. No todos los pacientes que tienen fantasías violentas son realmente capaces de actuar dañando a otros. De manera que una ley que exija que los terapeutas denuncien a quienes podrían dañar a otros tendría como resultado que se produzcan denuncias en casos que no las ameritan. Si se conociera públicamente la práctica de los terapeutas de denunciar a sus pacientes, esto sería capaz de socavar la confianza en los psiquiatras y los psicólogos, que es esencial para un tratamiento exitoso. Inclusive podría suceder que quienes necesitan tratamiento se inhiban de buscar ayuda profesional por miedo a ser denunciados.[39]

[39] Sigo algunos de los argumentos analizados por Appelbaum, *Ibid.*, pp. 246-262.

La mayoría de los casos que involucran excepciones a la obligación de confidencialidad se suelen analizar usando como modelo el razonamiento empleado en el fallo de "Tarasoff".[40] Una cuestión que ha sido muy discutida es si resulta permisible, u obligatorio, romper normas de confidencialidad cuando pacientes que son VIH positivos se niegan a informar de su condición a sus esposos o compañeros actuales o pasados.[41] Comunicar esta información podría llevar a que se evite el contagio de esposos o compañeros. O, de ya haberse producido, les permitiría iniciar un tratamiento temprano con mucha mejor prognosis y, al saber que son portadores , tomarían recaudos para evitar el contagio a otros. Sin embargo, una política de comunicación de información en forma coercitiva, sin el consentimiento de los pacientes, podría dar lugar a abusos serios contra las personas VIH positivas, y podría traer aparejado que quienes sospechan que pueden estar infectados decidan no realizarse un test o no tratarse. Esta práctica podría producir una pérdida en la confianza general del público en el sistema médico (téngase en cuenta que una política orientada a asegurarse de que la información sea transmitida efectivamente podría llegar a incluir prácticas sistemáticas de intervención y comunicación que se lleven adelante aun cuando los pacientes digan que han hablado con sus esposos o compañeros). Al igual que en la situación planteada por el caso "Tarasoff", no hay una política a seguir que no tenga costos asociados: por un lado, quizá podrían prevenirse serios perjuicios para terceras personas, pero,

[40] Buena parte de las discusiones suelen concentrarse en casos de ruptura de la confidencialidad para evitar daños a terceras personas. Sin embargo, podrían aducirse otras razones de tipo paternalista en algunos casos especiales. En otras palabras, sería posible sostener que los médicos estarían autorizados a informar a la familia de un paciente contra su voluntad porque la familia podría serle de gran ayuda durante el tratamiento. Con respecto a la transmisión de información a otros profesionales médicos, esto no parece moralmente problemático en la medida en que necesitan acceder a la historia clínica completa para la buena atención de los pacientes.

[41] Véase Grant Gillet, "Aids and Confidentiality: The Doctor's Dilemma", *Journal of Applied Philosophy*, vol. 4, núm. 1, 1987, pp. 15-20.

por el otro, una política coercitiva causa daño a los pacientes y tiende a producir una desconfianza general en el sistema médico. Si bien reconozco que se trata de una cuestión controvertida, considero que una política general de mantener estrictamente la confidencialidad es recomendable en este tipo de casos.[42]

Sobre bases bastante similares, forzando un poco el análisis, se ha examinado la cuestión de si debe haber excepciones a la obligación de confidencialidad con respecto a la transmisión de información genética.[43] El escenario típico que se discute es el siguiente: un paciente recibe los resultados de un test genético que establece que tiene cierto riesgo de desarrollar una enfermedad genética particular –lo cual puede saberse con grados variados de certeza, dependiendo de qué enfermedad se trate–, y el paciente se niega a comunicárselo a sus familiares, quienes podrían ser portadores de la misma condición genética. Transmitir la información sin el consentimiento del paciente no parece justificable en casos como estos, puesto que muchas enfermedades genéticas no tienen tratamientos efectivos y por consiguiente ningún daño inminente se podría evitar con ello. No obstante, se ha argumentado que conocer el propio estatus de portadora de genes asociados al cáncer de pecho podría ser beneficioso para que una mujer decida realizarse chequeos frecuentes y prevenir, si no la aparición, al menos el desarrollo de un cáncer. Pero transmitir información a familiares sin el consentimiento del paciente es una decisión seria y que no parece ofrecer demasiados beneficios. Por otra parte, los miembros de una familia con una historia de enfer-

[42] Por supuesto, respetar la confidencialidad no implica dejar de instar a los pacientes para que informen a sus parejas pasadas, presentes o futuras de su estatus de portador, ni dejar de recomendarles el uso de preservativos y la toma de recaudos adicionales, tal como no compartir jeringas o navajas de afeitar, para evitar el contagio de otras personas.

[43] American Society of Human Genetics, "Professional Disclosure of Familial Genetic Information", en *American Journal of Human Genetics*, vol. 62, núm. 2, 1998, pp. 474-483; Daniel Sulmasy, "On Warning Families about Genetic Risk: The Ghost of Tarasoff", en *American Journal of Medicine*, vol. 109, núm. 9, 2000, pp. 738-739.

medad genética suelen tener ya conciencia del riesgo en que se encuentran de desarrollar una determinada enfermedad. Aunque puede argumentarse que los familiares o los esposos de pacientes con determinada condición genética tienen un interés legítimo en contar con esta información a fin de tomar decisiones importantes para su proyecto de vida, incluyendo la de tener hijos o no, este tipo de interés no justifica que se les provea de información (que no han solicitado) contra la voluntad del paciente. Aun si consideráramos que los pacientes tienen la obligación moral de compartir la información sobre su condición genética con sus familiares o esposos, esto no significa que los médicos deban realizar esa tarea en su lugar.

3.3. Un enfoque alternativo para plantear las obligaciones de confidencialidad

En las distintas situaciones que he presentado, la cuestión de si es moralmente aceptable faltar a la obligación de confidencialidad ha de evaluarse tomando en cuenta la totalidad de los daños y los beneficios previsibles que podría tener una práctica general de hacer excepciones en circunstancias específicas, cuando se conoce públicamente dicha práctica.[44] Al utilizar este enfoque para decidir si transmitir o no información genética a familiares de un paciente, no parece que haya razones suficientes que justifiquen faltar a la confidencialidad. Los otros dos tipos de casos antes mencionados, la transmisión de información a las parejas de portadores de VIH o a potenciales víctimas de un enfermo mental resultan más controvertidos. Si bien se pueden llegar a evitar daños significativos con estas prácticas, también se podrían producir

[44] La metodología elaborada por Bernard Gert para determinar en qué tipo de situaciones sería permisible romper una regla moral es muy esclarecedora en este respecto. Véase Bernard Gert, *Morality*, *op. cit.*, cap. 9; Bernard Gert, Charles Culver y Danner Clouser, *Bioethics*, *op. cit.*, caps. 2 y 3.

muchos abusos y socavarse la confianza en los médicos por parte del público en general. Precisamente, porque se trata de cuestiones controvertidas, en distintos países se han adoptado distintos tipos de legislación al respecto. Por ejemplo, la legislación promulgada en los Estados Unidos luego del caso "Tarasoff" vuelve legalmente obligatorio para los profesionales de la salud mental informar a las autoridades cuando un paciente representa una amenaza seria a la vida de terceras personas identificables. En la Argentina no hay, hasta el momento, una ley semejante que establezca la obligación por parte de los profesionales de la salud mental de denunciar a pacientes que puedan resultar una amenaza para terceros identificables. Ahora bien, es importante tener en cuenta que la existencia de legislación de este tipo tiene un impacto considerable en la práctica médica con respecto a los límites de la confidencialidad.

Si bien he hecho referencia al caso "Tarasoff", puesto que ha sido muy famoso e influyente, no quisiera sugerir que abogo por un método particularista de resolución de casos. Es decir, considero que la cuestión de mantener o no la confidencialidad de la información médica no es algo que deba resolverse caso por caso de acuerdo con el criterio de cada profesional. Este modo de operar volvería las decisiones excesivamente arbitrarias e impredecibles, lo cual trae aparejado gran desconfianza en los médicos. Por el contrario, resulta más adecuado tomar como punto de partida el hecho de que los profesionales están en condiciones de adoptar una política pública explícita con respecto a los límites de sus promesas de confidencialidad, que tenga en cuenta las exigencias del marco legal vigente. Como proponen Gert, Culver y Clouser, las políticas que sigue cada profesional con respecto a la transmisión de información confidencial deberían ser públicas, es decir, que estos deberían informar a los pacientes de antemano bajo qué circunstancias su información médica podría ser transmitida a otros sin su consentimiento. De esta manera, se reducen en buena medida los conflictos morales en torno a la confidencialidad, evitando que los pacientes se sientan sorprendidos y traicionados al

descubrir que sus expectativas no se han visto satisfechas.[45] Por ejemplo, los psiquiatras estadounidenses tienen la obligación moral de comunicar a sus pacientes antes de comenzar un tratamiento que, bajo ciertas circunstancias específicas, la ley los obliga a transmitir información a las autoridades. De la misma manera, previo a realizar un examen de VIH, los médicos o enfermeros deberían informar a los pacientes que, en caso de tener resultados positivos, la ley los obliga a enviar información codificada a las autoridades sanitarias.

Sin embargo, las expectativas de los pacientes de evitar la difusión de su propia información médica personal pueden verse seriamente frustradas hoy en día por razones muy diferentes, que trascienden lo que puedan hacer los médicos en forma individual. Mark Siegler ha señalado que en los hospitales suele haber varias decenas de personas que tienen acceso a las historias clínicas de los pacientes además del médico y de los enfermeros a cargo de su cuidado, por lo cual este autor considera que la confidencialidad se ha vuelto un concepto "decrépito".[46] A las observaciones de Siegler podríamos añadir que la tendencia al almacenamiento electrónico de la información hace posible que un número considerable de personas tenga fácil acceso a información médica individual: empleados administrativos que facturan servicios, auditores, empleados de farmacias, de obras sociales o sistemas de medicina prepaga, etc. Pero, a mi entender, el hecho de que la información médica sea accesible a un número creciente de personas no constituye una razón de peso suficiente como para descartar la validez de las obligaciones de confidencialidad y la consiguiente preocupación por evitar daños a los pacientes. Más bien, ello debería inducirnos a ampliar nuestro enfoque, reclamando mayor preocupación por la confidencialidad en las distintas organizaciones que componen el sistema de atención de la

[45] Bernard Gert, Charles Culver y Danner Clouser, *Ibid*, pp. 187-193.

[46] Mark Siegler, "Confidentiality in Medicine: A Decrepit Concept", en *New England Journal of Medicine*, vol. 307, núm. 24, 1982, pp. 1518-1521.

salud y, por ende, la introducción de una serie de reformas en el modo en que se guarda y transmite la información.

Las organizaciones que manejan información médica –hospitales, clínicas, consultorios médicos privados, farmacias, etc.– deberían tomar medidas para cuidar celosamente la información a su cargo.[47] Entre otras, pueden sugerirse: entrenar al personal en el manejo confidencial de la información, restringir el acceso a archivos sólo a aquellas personas que lo necesitan para poder realizar su trabajo, utilizar códigos para el almacenamiento de información de manera que ésta no sea fácilmente identificable, no hacer preguntas o consultas en salas de espera frente al público general, o despachar en las farmacias los medicamentos discretamente embolsados en lugar de ponerlos a la vista sobre el mostrador.[48] Resulta difícil afirmar que la confidencialidad es importante y debe ser respetada por los médicos, ya sea por su contribución al ejercicio de la autonomía personal, por sostener la confianza depositada en la profesión médica o por evitar el sufrimiento de los pacientes, y, al mismo tiempo, pasar por alto o minimizar la exigencia de que se cumplan ciertas condiciones institucionales que sirven precisamente al logro de estos fines.[49] Dado que el sis-

[47] Parece haber una tendencia a reconocer la obligación legal por parte de entidades colectivas, tales como los hospitales, de proteger la información médica a su cargo. Esta tendencia se pone de manifiesto en una serie de juicios realizados en contra de hospitales por no contar con mecanismos para evitar la difusión de los resultados de *tests* de VIH entre los miembros de su personal (que no necesitan acceder a esta información para desarrollar su tarea específica). Estas medidas incluyen, entre otras, el uso de claves de acceso a distintas partes del sistema donde se guarda la información médica y la implementación de jornadas de entrenamiento del personal no médico para que conozca y respete la confidencialidad.

[48] Amitai Etzioni ha elaborado un conjunto de propuestas interesantes, si bien no coincido con el marco de justificación comunitarista de este autor. Véase Amitai Etzioni, "Medical Records: Enhancing Privacy, Preserving the Common Good", en *Hastings Center Report*, vol. 29, núm. 2, 1999, pp. 14-23.

[49] En mi opinión, el entrenamiento del personal tiene una importancia central, que no ha sido suficientemente reconocida en la literatura bioética, la cual tiende a concentrarse en el comportamiento de los profesionales médicos. Imaginemos a un empleado administrativo de un hospital que se encuentra

tema de atención de la salud se ha vuelto más complejo que en el pasado, la responsabilidad por guardar la confidencialidad de la información no puede recaer exclusivamente en los profesionales de la salud, sino también en las distintas instituciones que conforman el sistema.

---

con una amiga y le cuenta, no con afán malicioso sino con compasión, que una conocida común ha sido operada de cáncer de útero. Luego de reflexionar, muchas personas reconocerán que esta conducta es moralmente incorrecta, en especial si no se sabe con certeza cuáles son los valores de la paciente respecto de que otros conozcan su condición. Si el empleado de nuestra historia hubiera recibido instrucciones o participado de una jornada de capacitación en su trabajo, no estaría en condiciones de excusar de ningún modo su comportamiento. Es decir, no podría alegar que no sabía que difundir información sobre los pacientes era algo moralmente incorrecto.

V. PROBLEMAS AL FINAL DE LA VIDA: EL SUICIDIO ASISTIDO*

Florencia Luna

1. Introducción

Los logros de la medicina moderna son múltiples e impresionantes. A través de sus intervenciones, muchas veces puede posponer la muerte o mejorar el destino de quienes padecen enfermedades. Por otro lado, en general se reconoce que continuar un tratamiento no siempre es beneficioso para el paciente ni es siempre lo que éste desea. Eso ha conducido a un debate acerca del modo en que los médicos pueden o no estar involucrados en las decisiones sobre el final de la vida de los pacientes. ¿Con qué fundamento una persona puede rehusar o abandonar un tratamiento? ¿Existe una justificación para terminar de manera activa la vida de un paciente?

Este capítulo se centrará en la eutanasia voluntaria y el suicidio asistido por el médico. Se presentará, en primer lugar, los principales argumentos en los que se basan las posiciones a favor y en contra del suicidio asistido por el médico que aparecen en la literatura bioética,[1] y luego se verá cómo pueden entenderse en el

* Basado en el artículo "Is Physician-Assisted Death Only for Developed Countries? Latin America as a Case Study", en *Journal of Palliative Care*, vol. 20, núm. 3, 2004, pp. 155-162, que realizara conjuntamente con Johannes J.M. van Delden, y a quien agradezco su permiso para utilizarlo en este libro.

[1] Para ampliar véase Florencia Luna, "Algunos problemas al final de la vida: el derecho a morir y el suicidio asistido" en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, *Bioética. Investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada*, Buenos Aires, Sudamericana, 1998. También Dan Brock, "Voluntary active euthanasia", en *Hastings Center Report,* vol. 22, núm. 2, 1992, pp. 10-22.

contexto de América Latina. El texto hará referencia indistintamente a la eutanasia voluntaria y el suicidio asistido, ya que resulta difícil comprender por qué una política pública debiera permitir una pero no la otra. La única diferencia entre estas dos acciones reside en quién es la persona que actúa en último lugar: en la eutanasia voluntaria es el médico mientras que en el suicidio asistido es el paciente. Pero en ambas circunstancias el médico cumple un rol causal activo y necesario. Por lo tanto, se las tratará como "dos casos de un mismo tipo" y se utilizará la expresión "suicidio asistido por el médico" (SAM) para describir ambas acciones.

2. Polémicas que persisten

Este debate no es propio de ningún país en particular sino que tiene un carácter global. Sin embargo, ha tomado diferentes caminos en los distintos países. Por ejemplo, en los Estados Unidos, el debate comenzó centrándose en la decisión de no recibir tratamiento para luego discutir la eutanasia.[2] En Holanda, en cambio, estos temas fueron tratados en el orden inverso.[3] El debate se ha realizado mayormente en los países desarrollados, pero también está presente en los en vías de desarrollo –aun cuando no es considerado prioritario respecto de temas de salud pública–.[4] En la Argentina, la decisión de no recibir tratamiento fue discutida en respuesta a casos de rechazo de tratamiento.[5] Si bien el tema se mantiene relativamente oculto, a partir de 1999, comenzaron a

[2] Robert F. Weir, *Physician-assisted suicide,* Bloomington, Indiana University Press, 1997.

[3] Johannes Van Delden, Jaap Visser y Els Borst-Eilers, "Thirty years of experience with euthanasia in the Netherlands: focussing on the patient as a person", en Timothy Quill y Margaret Battin (eds.), en prensa, 2004.

[4] Esto es, ante temas tan acuciantes, como la falta de recursos o los serios problemas reproductivos que enfrentan muchos países en desarrollo, el problema del final de la vida no aparece como prioritario.

[5] Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, *op. cit.*, 1998.

aparecer comentarios y artículos de médicos planteando la difícil situación que enfrentan en las terapias de cuidados intensivos. Un ejemplo, con un título elocuente, es el trabajo de Mariela Ghiggi, Cecilia Chede y Adrián Saporiti "De lo que no se habla en la UCIP";[6] otro, que intenta pensar prácticas y creencias actuales y no dichas, es "Posición de jóvenes médicos sobre las prácticas relacionadas con el fin de la vida".[7] En Colombia, en cambio, el foco estuvo puesto en la eutanasia.[8] En ese país, en 1997, la Corte Constitucional autorizó la eutanasia voluntaria para enfermos terminales.

Otro punto interesante para señalar es la polémica y debate que ciertos casos recientes han generado, una vez que este tipo de planteos parecía agotado. Una primera ola de casos y fuertes discusiones aparecieron en los noventa con las acciones del doctor Kervorkian,[9] el proceso de transparencia y tolerancia de la eutanasia en Holanda ya desde 1993 y algunos intentos de legislaciones como los de Oregon en los Estados Unidos y del Territorio del Norte en Australia en 1995. La discusión del tema parecía haberse acallado en los años posteriores. Sin embargo, el debate ha vuelto a resurgir, sobre todo a partir de 2005 de la mano del internacionalmente resonado caso de Terry Schiavo, seguido, luego, por

[6] Mariela Ghiggi, Cecilia Chade y Adrian Saporiti, "De lo que no se habla en la UCIP", en *Archivos Argentinos de Pediatría,* vol. 99, núm. 4, 2001, pp. 337-339.

[7] Pablo Przygoda, Javier Saimovici, Javier Pollán, Silvana Figar, Mario I. Cámera, "Posición de jóvenes médicos sobre las prácticas relacionadas con el fin de la vida", en *Revista Argentina de Medicina,* vol.1, núm. 3, 1999, pp. 135-142. Para otros ejemplos, véase Carlos Gherardi, "La muerte intervenida: una visión comprensiva desde la acción sobre el soporte vital", en *Perspectivas Bioéticas,* núm. 20, 2006, pp. 102-121; José Eduardo de Siqueira, "Reflexoes éticas sobre o cuidar na terminalidade da vida", en *Bioética,* vol.13, núm. 2, 2005, pp. 37-50; Maria Teresa de Moraes e Souza y Lino Lemonica, "Paciente Terminal e medico capacitado: parceria pela qualidade de vida", en *Bioética,* vol.11, núm. 1, 2003, pp. 83-100.

[8] Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, *op. cit*.

[9] El doctor Kervorkian fue condenado en 1999 por haber ayudado al suicidio de 130 personas. Para mayor información véase Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, *Decisiones de vida y muerte, p.114 y 123-124*. También disponible en línea:<http//www.northcountrygazette.org/articles/100105/kervorkian.html>.

otros menos famosos pero no menos debatidos, como algunos en España, Francia e Italia que volvieron a poner sobre el tapete el problema del fin de la vida.

Quizá lo que resulte interesante resaltar es la fuerte "politización" de estos casos (que, si bien siempre estuvo presente en estos debates, aquí parece llegar a extremos antes no imaginados). El caso de Terry Schiavo, una mujer en estado vegetativo durante quince años, comenzó con una batalla legal entre los padres y el marido de la misma en relación con el retiro de las sondas de alimentación, y culminó con el involucramiento del presidente de los Estados Unidos, George W. Bush , además de haber incitado a la elaboración de una ley *ad hoc* –denominada "Ley Terry" en 2003 por el gobernador de Florida y una campaña "pro vida" en la cual hasta el Vaticano tomó parte–. Se brindó una respuesta exorbitante a un problema que debería haber quedado en el ámbito privado. No cabe duda de que estos tipos de casos desatan pasiones que parecen olvidar a las victimas involucradas. La virulencia de las discusiones y de las posiciones parece indicar algo que va más allá de la razón y toca otras fibras más íntimas y profundas.

Otro caso que desató una fuerte polémica fue el de San Pedro, que además de provocar una autoinculpación masiva terminó con una película en los circuitos comerciales habituales. En esta línea, en octubre de 2006 una mujer de 51 años solicitó por carta ayuda para acabar con el sufrimiento que comenzó cuando tenía 11 años. Desde entonces sufre una distrofia muscular progresiva que ahora la condena a yacer en una cama y a vivir con un respirador en un hospital de Granada.[10] Si bien existía en España desde hacía cuatro años la "Ley de autonomía del paciente", que contempla el derecho a negarse a tratamiento, en este caso una desconexión del respirador entraría en colisión con el Código Penal, que sancionaría el hecho como un delito.[11]

[10] "Estoy harta de vivir así", *Página / 12*, 19 de octubre de 2006. Se trata de Inmaculada Echevarría.

[11] Silvia Pisani: "Divide a España una mujer que pidió morir" *La Nación,* 20 de octubre de 2006.

En Italia el caso fue el de un poeta, defensor de la eutanasia y el suicidio asistido, y autor del elocuente libro *Lasciatemi Morire* ("Déjenme morir"). Este hombre de 60 años, también con distrofia muscular desde hacía 40 años falleció el 20 de diciembre de 2006 luego de que un médico voluntario lo desconectara. Además de la gran cobertura mediática de todos estos casos, resulta significativa, entre otras cosas, la posición del cardenal arzobispo de Roma, Camillo Ruini, que impidió que esta persona recibiera un funeral católico.[12]

Si bien todos estos casos comparten un nivel altísimo de publicidad y exposición pública así como la politización de esta decisión, hay una diferencia muy importante entre el caso Schiavo y los otros mencionados. En el de Schiavo la persona era incompetente y no expresó claramente sus deseos con anterioridad; en los otros, no. Se trata de personas adultas, en uso de sus facultades, ante enfermedades terribles, que articulan claramente sus voluntades de dar fin a sus vidas. Esta diferencia crucial pone el debate de lo de Schiavo en otro plano. En este capítulo se analizarán los últimos casos mencionados en los cuales hay un pedido explícito articulado por los pacientes.

3. Argumentos comunes a favor y en contra del suicidio asistido por el médico

3.1 Argumentos a favor del suicidio asistido por el médico

Si se toma distancia de las pasiones encendidas por los debates y el calor de las polémicas, ¿cuáles son los argumentos fundamentales que se utilizan para la discusión conceptual de estas situaciones?

[12] Se trata de Piergiorgio Welby. Disponible en línea <http:/vrzhu.typepad.com/vrzu/2006/12a-poets-right-t.html>. "El cardinal Martini dice que la renuncia al encarnizamiento terapéutico no es eutanasia", en *El País*, 23 de enero de 2007.

Los dos valores fundamentales en los que se basa la aceptación del suicidio asistido por el médico son la autonomía y el bienestar. En este capítulo se sigue la diferenciación que hace Joel Feinberg entre autonomía como derecho y autonomía como valor o ideal.[13] La autonomía como valor se refiere al interés de las personas por vivir de acuerdo con su propia concepción de la buena vida. El derecho a la autodeterminación protege el valor de la autonomía asegurando que las personas, siempre que cumplan con ciertos criterios de competencia, son libres de actuar conforme con sus decisiones (con algunas restricciones, por cierto). Continuando esta línea de razonamiento, es claro que la toma de decisiones autónoma es valiosa en el último período de la vida: muchas personas estarán interesadas –quizás aun más que antes– en conservar su calidad de vida en ese período. Tal vez también quieran influir en las circunstancias y el momento de su muerte.

Un posible contraargumento niega que la persona que solicita el suicidio asistido por el médico realmente desee morir: se sostiene que luego de analizar francamente el "pedido que subyace al pedido", es factible que éste resultará ser otra cosa. Hay algo de cierto en ello, dado que a veces las personas no requieren el SAM por el deseo de morir sino por otras razones. Este hecho, sin embargo, no prueba que deba rechazárselo en sí, ni todos sus pedidos, sino solamente la necesidad de realizar un serio análisis de los motivos por los que un enfermo lo solicita.

Otro contraargumento niega que elegir la propia muerte pertenezca a la esfera de la autodeterminación. De acuerdo con esta perspectiva, la libertad de una persona no puede ser extendida hasta el punto de permitir que se remueva la propia condición de la libertad: la vida misma. No es posible justificar la muerte de una persona sobre la base de que es su elección, mientras se su-

[13] J. J. Finns y M. D. Bacchetta, "Framing the physician-assisted suicide and voluntary active euthanasia debate: the role of deontology, consequentialism, and clinical pragmatism", en *Journal of the American Geriatric Asociation,* vol. 43, 1995, pp. 563-568; Joel Feinberg, *Harm to Self. The moral limits of the criminal Law*, vol. III, Oxford, Oxford University Press, 1986.

prime, a la vez, a la persona misma, la cual constituye la condición de posibilidad de cualquier elección.[14] Así, si este argumento es consistente, esto no implica descartar la posibilidad de encontrar una justificación del SAM. El reconocimiento del valor de una persona, en tanto independiente de todo interés, es, por el contrario, esencial para la noción de "morir con dignidad". Ésta es una clara referencia a la concepción kantiana de la dignidad, según la cual ésta se trata de un valor inherente a la persona. En este sentido, David Velleman señala que la objeción kantiana al suicidio no radica en que destruye algo de valor sino en que lo hace para obtener beneficios o evitar un daño. Sin embargo, ello ocurre en los casos de sufrimiento intolerable, cuando la vida misma resulta indigna. En esas situaciones, las personas no pueden conservar la vida y la dignidad al mismo tiempo. Paradójicamente, entonces, el respeto por la dignidad de la vida puede a veces requerir su destrucción.

Comúnmente, el contraargumento según el cual la vida constituye un derecho inalienable se apoya en un paralelo con la esclavitud: las personas no son libres de venderse a sí mismas como esclavas, renunciando a su libertad. Pero, como afirmó Frances Kamm, ésta es una falsa analogía.[15] No se puede renunciar a la libertad vendiéndose como esclavos porque haciéndolo se viola la dignidad humana esencial al ser humano (en el sentido kantiano), que es la base para tener libertad en primer lugar. Sin embargo, requerir el suicidio asistido por el médico no implica ceder el derecho sobre la propia vida a otra persona, que entonces tendrá poder sobre ella, sino renunciar al derecho de seguir viviendo.

El otro valor en el que se basa la justificación del suicidio asistido por el médico es el bienestar o, más bien, la ausencia del mismo. Obviamente, la persona que solicita el suicidio asistido

[14] David Velleman, "A right of self-determination?", en *Ethics,* vol.109, 1999, pp. 606-628.

[15] Frances Kamm, "Physician-Assisted suicide, the doctrine of double effect, and the ground of value", en *Ethics,* vol. 109, 1999, pp. 586-605.

por el médico no considera su vida como un beneficio sino que ha llegado a sentirla como una carga. Debe tenerse en cuenta que, en la mayor parte de los sistemas que permiten la muerte asistida por el médico, la opinión del paciente por sí sola, aun cuando éste es competente, resulta una prueba necesaria pero no suficiente para considerar que es peor dejar que la vida continúe. El médico deberá juzgar la condición clínica del paciente y su pronóstico. La ley holandesa en este respecto, por ejemplo, establece que "el sufrimiento intolerable sin perspectivas de alivio" es una de las condiciones para llevar a cabo el suicidio asistido por el médico, *si el médico así lo determina*.[16] Esta condición necesariamente implica una limitación del derecho de autodeterminación. La justificación de esta limitación se basa en el rol del médico: los médicos siempre requieren una justificación para sus actos, distinta de las preferencias del paciente (por ejemplo, la necesidad médica). El resultado de esta concepción del SAM es la medicalización del final de la vida, dado que es el médico quien tiene que "legitimizar" que el sufrimiento no tenga perspectivas de alivio. Esto puede tener sentido dado los avances realizados en relación con el control de dolor y los cuidados paliativos como una forma de evitar decisiones apresuradas, pero es claro que quita al paciente la tarea de decisión unilateral, ya que si el SAM es justificable o no dependerá, mayormente, del criterio del médico.[17]

El contraargumento que es posible ofrecer negará que haya circunstancias médicas que justifiquen que el profesional obedezca a un pedido de SAM (o, al menos, que los casos sean lo suficientemente frecuentes como para justificar una política de aceptación del mismo). De acuerdo con esta perspectiva, los buenos cuidados paliativos pueden aliviar prácticamente cualquier sufrimiento.

2.2. Argumentos en contra del suicidio asistido por el médico

[16] Johannes Van Delden, Jaap Visser y Els Borst-Eilers, *op. cit*.

[17] Johannes Van Delden, "Slippery slopes in flat countries", en *Journal of Medical Ethics*, vol. 25, 1999, pp. 22-24.

Aquí también parece haber dos grandes líneas de argumentación en contra del SAM. La primera está relacionada con la perspectiva deontológica, según la cual matar deliberadamente a una persona inocente (*in casu*, el paciente) siempre está mal. Generalmente esta posición se asocia con la creencia en la santidad de la vida. En oposición a esta postura se argumenta que muchos de los que rechazan el SAM están, sin embargo, de acuerdo con la interrupción de ciertos tratamientos que prolongan la vida. Esta doble posición de aceptar la interrupción de un tratamiento pero rechazar el SAM parece estar basada en la relevancia moral de la distinción entre matar y dejar morir. Los defensores del SAM rechazan la relevancia moral de dicha distinción, mientras que quienes se oponen a ella le asignan importancia. Con respecto a la santidad de la vida, los defensores del SAM sostienen que el principio rige para quienes comparten ciertas creencias religiosas, por ejemplo, la tradición judeocristiana. Esto no significa que para quienes no respetan esta perspectiva la vida no tenga ningún valor, sino que estas personas pueden adherir a una versión más sofisticada de la doctrina de la santidad de la vida que les permite admitir que se ponga fin a una vida inocente ante el pedido de la persona en cuestión.

La segunda línea de argumentación en contra del SAM sostiene que si bien esta práctica puede estar justificada en algunos casos específicos, aceptarla en el nivel de las políticas públicas podría acarrear consecuencias indeseables. Opuesta a esta segunda posición, se argumenta que los países que permiten el SAM no se han deslizado por la pendiente resbaladiza.[18] Quienes se oponen al mismo, sin embargo, suelen tener una interpretación completamente diferente de esta misma información.[19] Esto ha sido denominado "bailar con los datos".[20] De todos modos, el desacuerdo no sólo atañe a la interpretación de la información. También hay

[18] Agnes Van der Heide, Luc Deliens, Karin Faisst *et al*., "End-of-life decision-making in six European countries", en *Lancet*, vol. 362, 2003, pp. 345-350.

[19] John Keown, "Euthanasia in the Netherlands: sliding down the slippery slope?", en John Keown, *Euthanasia examined*, Cambridge, Cambridge University Press, 1995; Herbert Hendin, "The Dutch experience", en Kathleen Foley y

divergencia respecto de las consecuencias de una política que permita el SAM y de la importancia relativa de los distintos efectos de una política de ese tipo. Estos argumentos utilitaristas se centran en los efectos producidos en diferentes dominios, como la clínica, el derecho, las políticas públicas o la sociedad.

Uno de los efectos positivos de una política que permita el suicidio asistido por el médico es que las personas que deseen recurrir a él podrían hacerlo. Otro, parecido pero distinto a éste, es que las personas que piensen que son capaces de recurrir a él bajo ciertas circunstancias podrían sentirse seguras de que efectivamente lo llevarán a cabo si alguna vez quisieran hacerlo. Esto tiene un efecto tranquilizador. Aun si no se recurre al SAM se sabe que, si fuera necesario, sería posible obtenerlo. Otro efecto positivo es que la agonía causada por el irremediable sufrimiento sería menor en la fase terminal de la enfermedad.

Los efectos negativos que generalmente se mencionan son: permitir el SAM afectaría desfavorablemente la confianza en los médicos y debilitaría el compromiso de la sociedad con la provisión de cuidados paliativos efectivos o con la prohibición legal del homicidio. El más importante, sin embargo, es que admitir el SAM o la eutanasia voluntaria conducirá a casos de eutanasia activa, los cuales pondrían en peligro la vida de los miembros más frágiles de la sociedad, imposibilitados o económicamente desaventajados. Este argumento es conocido, también, como el argumento de la pendiente resbaladiza.[21]

Herbert Hendin (eds.), *The case against assisted suicide*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 2002.

[20] Johannes Van Delden, Loes Pijnenborg y Paul Van der Maas, "Dances with data", en *Bioethics,* vol. 7, 1993, pp. 323-329.

[21] Para ampliar el tema y los argumentos brindados puede verse Florencia Luna " Rechazo del tratamiento, eutanasia y suicidio asistido: Introducción" en Florencia Luna y Arleen L.F.Salles, *Decisiones de vida y muerte, Buenos Aires, Sudamericana, 1995,pp. 108-125 y* Florencia Luna, "Algunos problemas…", op.cit. pp.225-254

3. Distintos lugares… ¿distintas morales?

Hasta aquí se expuso el debate, tal como se da en los países industrializados. ¿Es aplicable en América Latina o, en este contexto, existen razones morales diferentes para, por ejemplo, rechazar la práctica del SAM? Lo que está en juego, entonces, no es la justificación moral del suicidio asistido por el médico *per se* sino la relevancia moral de las diferencias entre estos países.

Dado que la situación económica, política y cultural de los países en desarrollo difiere en muchos aspectos y no se los considera como pertenecientes a una misma categoría, este capítulo se centrará en América Latina como caso de estudio. Pero vale la pena aclarar que incluso en esta región hay gran heterogeneidad entre los distintos países. Cabe destacar las enormes diferencias que existen entre países como la Argentina, Chile, Colombia, Bolivia, Guatemala, Ecuador, México, el Brasil o el Uruguay. [22]

Una cuestión básica a dejar en claro, en primer lugar es que la pobreza y la exclusión no son privativas de los países en desarrollo o con recursos escasos y que conviven de manera aún más obscena en países con múltiples recursos como, por ejemplo, los Estados Unidos. Sin embargo, la sofisticación y la miseria coexisten en algunos países de América Latina en un grado mayor que en los

[22] United Nations Development Programme, *Human Development Report*, 2003. Disponible en línea: <http//www.undp.org>.

De acuerdo con los indicadores de desarrollo humano, algunos países tienen alto desarrollo; otros, medio y otros, bajo –como Haití–. Como lo muestran las tablas, hay diferencias en relación con la expectativa de vida, la alfabetización, el acceso a drogas o el porcentaje de médicos. Estos países no sólo difieren en superficie y en la posesión de recursos naturales, sino que la constitución de la población también es muy distinta: algunos países tienen un alto porcentaje de población indígena, otros tienen población proveniente de África y otros han recibido importantes migraciones europeas y han perdido la población aborigen. Finalmente, el idioma puede ser español, portugués, francés y/o aborigen. Esto da origen a la diversidad étnica, cultural, histórica y social característica de estos países. Sin embargo, los países de América Latina también comparten ciertos rasgos comunes. Estas sociedades, en la mayoría de los casos, están divididas por grandes diferencias de clase y poder.

países industrializados. Algunas personas tienen acceso a los mejores sistemas de salud, mientras que otras viven en la más absoluta pobreza, sin agua potable y con problemas de desnutrición. Las enormes desigualdades, junto con la tradición "latina", la colonización europea y una fuerte presencia de la religión católica, caracterizan a estos países. [23] ¿Existen razones especiales para no aceptar el SAM en América Latina, mientras esta práctica es admitida en algunos países desarrollados?

Esta parte del capítulo se abocará a la siguiente cuestión: ¿existen diferencias moralmente relevantes entre los países desarrollados y aquellos en desarrollo (al menos, tomando en consideración a América Latina) en base a las cuales se puedan justificar políticas diferentes en relación con el suicidio asistido por el médico? Para responder esta pregunta se reexaminarán los argumentos presentados en la sección anterior.

3.1 Argumentos a favor del suicidio asistido por el médico

Parece obvio que la justificación del SAM basada en la autonomía es tan relevante en los Estados Unidos, Canadá u Holanda como en América Latina. La noción de autonomía no es una invención del mundo anglosajón, aunque algunos bioeticistas iberoamericanos parecen defender esta idea.[24] En los países de América Latina existe una tradición de respeto por la autodeterminación, en muchos casos heredada de la cultura y la filosofía europeas. De modo que no es un valor foráneo,[25] aunque no siempre se adhiera a él.

[23] De acuerdo con esta tradición, matar o dejar morir intencionalmente a un paciente está prohibido, del mismo modo en que lo está fundar la decisión acerca de continuar o no la vida humana en consideraciones acerca de la calidad o el tipo de vida.

[24] Siguiendo, fundamentalmente, a Diego Gracia, "Hard Times, Hard Choices", en *Bioethics,* vol. 9, núm. 3/4 1995, pp. 192-206.

[25] Arleen L. F. Salles, "Autonomía y cultura: el caso de Latinoamérica", en *Perspectivas Bioéticas,* vol. 6 , núm.12, 2001; Florencia Luna, *Ensayos de Bioética: reflexiones desde el Sur*. México, Fontamara, 2001.

La autonomía se basa en el respeto que se le debe a los seres humanos por su condición de tal. Dicho respeto constituye una obligación moral tanto en los países ricos como en los en desarrollo.

No parece haber ninguna razón por la cual las personas de los países en desarrollo deban ser consideradas menos capaces de tomar una decisión informada y autónoma acerca de su muerte. Podría argumentarse que la poderosa influencia de la tradición católica en América Latina dificultaría de hecho la toma de decisiones autónomas en cuestiones relativas a la vida y la muerte. Pero esta objeción no es válida porque se basa en una concepción errónea de la autonomía: ésta no es incompatible con el reconocimiento de la autoridad de otros. Más aún, la toma de decisiones autónoma no debe interpretarse como desencarnada, realizada en un completo vacío, libre de toda posible influencia. Por el contrario, las decisiones autónomas se realizan en el mundo real, en el cual se tienen relaciones especiales con ciertas personas, se elige escuchar el consejo de determinada gente, de ciertas comunidades. Sin embargo, ninguno de estos lazos excluye la libertad de elegir. Puede ocurrir que la posibilidad de llevar a cabo las propias decisiones esté limitada por esos lazos, pero esto no quiere decir que la posibilidad de decidir también esté limitada.

En la sección anterior se mencionaron dos objeciones al argumento que establece la autonomía del paciente como razón para aceptar el SAM: la controversia acerca del verdadero significado de pedirlo y el rechazo a la posibilidad de extender la libertad al punto de destruirla provocando la propia muerte. Más allá de lo que se piense respecto de estos argumentos, su fuerza (o debilidad) es la misma, tanto cuando se aplican a países ricos como a aquellos en desarrollo.

Con respecto a la justificación basada en la noción de bienestar, no hace falta decir que el sufrimiento intolerable no es padecido de manera exclusiva por los ciudadanos de los países ricos. Incluso es posible que haya más sufrimiento de ese tipo en las naciones en desarrollo, dado que allí el acceso a un adecuado cuidado de la salud es más limitado.

Como quedó establecido en el aparatado anterior, el pedido voluntario del paciente es una condición necesaria pero no suficiente para que el médico acceda a cumplirlo. Además, el médico debe estar convencido de que se trata de un sufrimiento intolerable, sin perspectivas de alivio. En Holanda, por ejemplo, el SAM no sería aceptado en el caso de que existiera una alternativa razonable para paliar el dolor. Esto implica asumir que existe sufrimiento que *podría* ser adecuadamente aliviado, a pesar de que de hecho no sea aliviado, y sufrimiento que sólo puede ser aliviado con la muerte. La frecuencia con que se da el último tipo de sufrimiento es objeto de acalorados debates, está relacionado con la eficacia que se le otorgue a los cuidados paliativos, pero no es necesario aquí indagar en ese tema.

Pero, ¿qué estándar se debe aplicar para evaluar el pedido de SAM de una persona que padece un sufrimiento intolerable y pertenece a un país en desarrollo donde ciertos tipos de sufrimientos no pueden ser aliviados por las condiciones del sistema de salud, la falta de medicamentos, etcétera?

Desde la perspectiva individual, sería injusto rechazar el pedido de SAM de un paciente porque en algún lugar existe un paliativo capaz de aliviar su dolor. El mundo no debe volverse ideal para que se pueda justificadamente cumplir con un pedido de SAM (dejando de lado la pregunta de si en un mundo semejante podría llegar a ser necesario requerir el SAM). Tanto la persona que lo solicita en un país desarrollado como la que lo hace en un país en desarrollo tienen reducidas sus opciones y deben escoger entre el dolor intolerable o el SAM. Ninguna de las dos personas vive en un mundo ideal, aunque obviamente la última está sometida a peores condiciones. Sin duda, se debe tratar de mejorar las condiciones en las que se encuentra la población a la que pertenece la última persona (se retomará esto a continuación), pero un rechazo *a priori* de esta posibilidad resulta problemática: ¿el hecho de que se encuentre en peores condiciones justifica que además tenga menos derechos?

En síntesis, es posible afirmar que los argumentos a favor del suicidio asistido por el médico son igualmente válidos para los

países ricos y aquellos en desarrollo. Hasta el momento, no se ha encontrado ninguna razón convincente para tratar a estos países de modo diferente.

3.2. Argumentos en contra del suicidio asistido por el médico

Previamente se mencionaron dos líneas de argumentación en contra del SAM: una deontológica y otra utilitarista. La deontológica aludía a la diferencia entre acción y omisión, y a la santidad de la vida. Nuevamente, no hay una diferencia relevante entre los países industrializados y los en desarrollo con respecto a la aplicabilidad de estos argumentos específicos. Incluso la fuerte presencia de la Iglesia Católica en América Latina carece de influencia en este sentido. Obviamente, la poderosa influencia de la Iglesia hace que la doctrina de la santidad de la vida tenga más adherentes aquí que en cualquier otro lado, pero esto no altera el hecho de que para los que pertenecen a esta tradición la doctrina se aplique y para los que están fuera de ella tenga una relevancia limitada.

La segunda línea de argumentación en contra del suicidio asistido se centra en las consecuencias indeseables que una política de aceptación o tolerancia del mismo puede tener en distintos ámbitos, como la clínica, el derecho, las políticas públicas o la sociedad. Se buscará ahora evaluar el impacto de estos efectos en la situación de América Latina.

3.2.1. Erosión del núcleo moral de la medicina

Comúnmente se manifiesta el temor de que aceptar el SAM acarree la pérdida de confianza en el médico. Debe notarse que hay cierta vaguedad en esta expresión. Si significa que los médicos ya no estarán comprometidos con prolongar la vida en cualquier circunstancia, sin duda, esto es correcto. Todo el debate acerca de las decisiones al final de la vida en el cuidado médico es una respuesta a

la idea de que, en principio, prolongar la vida no es justificable bajo cualquier circunstancia. El núcleo moral de la medicina no debería ser la mera vitalidad sino el bienestar del paciente.

Una segunda interpretación concierne al fundamento moral para aceptar el SAM. Si éste fuera el derecho a morir, y la autodeterminación allí involucrada se interpretara como el derecho de hacer lo que se quiera con la propia vida, la confianza podría resultar erosionada. Cabe señalar que no se trata solamente de la confianza en los médicos sino también de la que las personas se tienen entre sí. Una descripción tan individualista de la autonomía dejaría poco espacio para cualquier tipo de relación de confianza.[26] Sin embargo, la base para aceptar el SAM no necesita ser una concepción tan individualista de la autonomía.

Esta interpretación también puede significar que aceptar el SAM bajo pedido expreso del paciente podría conducir a casos no voluntarios. Esto aumentaría la importancia del argumento de la pendiente resbaladiza, al cual se volverá más adelante. Aquí, sin embargo, es necesario señalar que esta interpretación se basa en un supuesto erróneo, que es que los médicos, una vez que tengan la "oportunidad de matar" a sus pacientes, se aprovecharán de ella. Pero no hay evidencia de que esto sea así. Por el contrario, la actitud habitual de los profesionales es la de curar o aliviar el dolor de sus pacientes. Esto seguramente es cierto en el caso de todos los médicos y en todos los países, incluida América Latina.

3.2.2. Erosión del compromiso de la sociedad para brindar un cuidado óptimo

Otra consecuencia indeseable de una política liberal con respecto al SAM concierne al compromiso de la sociedad de proveer un óptimo cuidado médico. Siendo la eutanasia una alternativa supues-

[26] Onora O'Neill, *Autonomy and trust in bioethics,* Cambridge, Cambridge University Press, 2002.

tamente más económica, las personas que carecen de una adecuada atención de la salud pueden sentirse presionadas a optar por ella. En la medida en que la diferencia entre los países desarrollados y aquellos en desarrollo es básicamente económica, la discusión de este argumento será muy relevante para nuestro propósito.

Es preciso comenzar señalando que hay evidencia empírica de que en los países desarrollados las decisiones al final de la vida no acarrean la reducción de costos.[27] Por ejemplo, se estima que en los Estados Unidos la práctica del SAM reduce el gasto en salud en menos de un 0,1%.[28] Ciertamente, el hecho de que en estos estudios los pacientes para los cuales se tomaron las decisiones al final de la vida hayan recibido tanto cuidado como los demás pacientes sólo puede ser interpretado sobre la base de una situación de relativa riqueza.

Pero, ¿cómo es la relación entre el compromiso de la sociedad con el cuidado y el SAM? Este argumento puede significar que una sociedad en la que se lo permite tendrá menos incentivos para perfeccionar el cuidado de la salud, incluyendo los cuidados paliativos. Sin embargo, no hay prueba empírica de esto. Por el contrario, en Holanda, durante y en respuesta al debate acerca del SAM, se realizaron considerables avances en los cuidados paliativos.[29] En esta misma línea, en toda la legislación al respecto se ha puesto un especial énfasis en la importancia y el refuerzo de los cuidados paliativos. Vale la pena señalar los esfuerzos que en este sentido se están realizando también a nivel de países en desarrollo, en relación con una adecuada implementación de los cuidados paliativos. Por ejemplo, en 2006 en la Argentina existían más de 60 equipos de

[27] Ezequiel Emanuel, "Cost savings at the end of life. What do the data show?", en *Journal of the American Medical Association,*vol. 275, 1996, pp. 1907-1914; Joan Teno, Joanne Lynn, Alfred Connors *et al*., "The illusion of end-of-life resource savings with advance directives", en *Journal of the American Geriatrics Society,* vol. 45, 1997, pp. 513-518.

[28] Ezequiel Emanuel y Margaret Battin, "What are the potential cost savings from legalizing physician-assisted suicide?", en *The New England Journal of Medicine,* vol. 339, 1998, pp. 167-172.

[29] *Ibid*.

cuidados paliativos con diferentes niveles de desarrollo, habiendo comenzado en 1985 con el trabajo de la Fundación Prager-Bild.[30]

Este argumento de la erosión del compromiso de la sociedad a brindar el cuidado óptimo también podría significar que las personas que carecen de un adecuado cuidado de la salud optarán por el SAM por razones económicas. Como se dijo con anterioridad, hay buenas razones para sostener que una persona que no tiene acceso al cuidado de la salud puede solicitar el SAM justificadamente. Al mismo tiempo, la respuesta al problema del cuidado de la salud de las poblaciones sin recursos desde la perspectiva de la salud pública debe ser su mejora y no la legalización del SAM. La política de salud tiene que apuntar a aumentar la expectativa de vida y mejorar los cuidados paliativos de las personas para las que este objetivo no haya sido alcanzado. El SAM no sólo sería una respuesta equivocada al problema del inadecuado cuidado de la salud, sino que gastar dinero en controlar el SAM no sería la mejor forma de utilizarlo. Un país debe tener un sistema de salud que garantice un cuidado adecuado a todos sus habitantes antes de autorizar el SAM. Esto no debería limitarse a los cuidados paliativos aunque, ciertamente, tendría que incluirlos.

Es necesario enfatizar que al afirmar que el SAM tiene como prerrequisito la existencia de un sistema de salud decente se establece un orden consecutivo entre ellos. Si una de las principales razones para permitir el SAM es la imposibilidad de admitir el sufrimiento intolerable, ¿por qué, entonces, la autorización de esta práctica debe depender de las características del sistema de salud? Justamente el respeto por las personas crea la obligación de la sociedad de proveer un adecuado cuidado de la salud. Permitir el SAM sin intentar alcanzar un nivel digno de cuidado de la salud privaría a las personas de un rango normal de oportunidades y redundaría en la violación de la dignidad humana.

[30] Para mayores detalles sobre la situación y desafíos que existen en la Argentina, véase Gisela Farías, Mariela Bertolino y Roberto Wenk, "Cuidados paliativos. Enfermedad y ética", en *Perspectivas Bioéticas,* núm. 20, 2006, pp. 133-141.

En síntesis, los países que desean implementar una política positiva con respecto al SAM tienen la obligación de mejorar el acceso a los cuidados paliativos antes de –o durante– la aplicación de esta política. Los países que no puedan cumplir con esta obligación por falta de recursos deberán ser muy cuidadosos con la aceptación del SAM ya que podría llegar a poner en una situación de mayor vulnerabilidad a una población de por sí vulnerable.

3.2.3. Erosión de la prohibición legal del homicidio

Otro argumento en contra de la autorización del SAM podría ser que esta práctica socava la prohibición de matar vigente en todas las sociedades civilizadas. Los argumentos clásicos en respuesta a esta objeción señalan que limitar cuidadosamente las excepciones (por ejemplo, una política que sólo permita el SAM bajo pedido) e implementar un sistema de control social contribuye a minimizar el peligro. Sin embargo, esto es algo fácil de enunciar pero no de realizar. Incluso en Holanda, donde la ley de eutanasia tiene el apoyo de gran parte de la población y de los médicos, estos no parecen estar aún suficientemente preparados para actuar de forma transparente. La frecuencia con la que se reportan los casos de eutanasia a los comités de revisión sólo es del 50 %, aproximadamente.[31] Aparentemente, no es fácil encontrar la manera de lograr el control social. Es posible imaginar otro tipo de sistema de control social menos dependiente de la voluntad de los médicos de reportar los casos, pero este tema claramente requiere más atención de la que es posible darle aquí.

En el contexto de este capítulo es relevante ocuparse de otra cuestión, aquella que concierne a los derechos humanos. Parece razonable sostener que es necesaria una fuerte tradición de respeto por los derechos humanos. Si algún país de América Latina no hubiera desarrollado tal tradición, esto podría ofrecer un fun-

[31] Frances Kamm, *op .cit*.

damento para considerar que la vida humana no es valorada allí del modo en que debiera serlo. Sin embargo, la afirmación de que es necesario respetar los derechos humanos y la vida humana para permitir el suicidio asistido puede parecer paradójica. A primera vista, uno puede pensar que quienes defienden el SAM son aquellos que carecen de respeto por la vida. Sin embargo, esta interpretación es errónea. Como se ha señalado anteriormente, a veces la enfermedad y la muerte están acompañadas de tal sufrimiento que la vida se reduce a sobrevivir sin sentido y el final de la vida se vuelve indigno. Si las otras medidas paliativas fracasan, en ciertos casos el suicidio asistido por el médico puede estar justificado. En tales situaciones la ayuda al suicidio deberá ser realizada con transparencia y control, evitando todo abuso posible.

3.2.4. La pendiente resbaladiza

Finalmente, se debe considerar el argumento de la pendiente resbaladiza. Según este argumento, se empieza por casos justificables (por ejemplo, voluntarios) de SAM y se termina en casos injustificables (no voluntarios). Esto puede suceder, especialmente, cuando se considera que debe haber sufrimiento intolerable para cumplir con un pedido de SAM. No es fácil negar dicha práctica a los pacientes que están padeciendo terriblemente pero son incompetentes y, por lo tanto, incapaces de hacer un pedido de ese tipo –aunque seguramente lo hubiesen hecho si fueran competentes–. Tanto en la literatura de ética médica como en las decisiones de justicia se ha considerado irrazonable continuar el tratamiento de sostén vital en un paciente que no lo haya querido, sólo por el hecho de que en ese momento es incompetente. De este modo, el derecho de los pacientes competentes de rechazar el tratamiento se podría extender de manera ilegítima.

Aunque esta misma lógica también puede aplicarse al SAM, hay evidencia empírica de lo contrario. Es cierto que ocurren casos no-voluntarios en Holanda, pero es sabido que los casos no se

han incrementado entre 1991 y 2001. También se sabe que la prevalencia de casos de eutanasia no voluntaria es mucho mayor en otros países (Austria, Bélgica), que no eran susceptibles de deslizarse por la pendiente, ya que no habían aceptado la eutanasia en ese momento.[32] En el año 2003, se publicaron los resultados de un estudio europeo realizado en Bélgica, Dinamarca, Italia, Holanda, Suecia y Suiza.[33] Su diseño fue el mismo que se utilizó en estudios previos realizados en Holanda y Bélgica. En todos los países que cuentan con una política de tolerancia respecto del SAM, excepto en Holanda y Suiza, la incidencia de casos no voluntarios resultó ser mayor que la del SAM bajo pedido del paciente. La ocurrencia de casos no voluntarios parece ser independiente de la tolerancia o legalización del SAM y hasta puede ser el caso de que, por el contrario, una política abierta y positiva tenga una correlación negativa con el no voluntario.

Esto también puede ser cierto para los países de América Latina. Es bien posible que existan casos de SAM no voluntarios, sin que haya control o verdadero conocimiento del alcance de esta práctica. Nuevamente, se puede tener en cuenta algunos de los escritos locales.[34] De hecho, muchas decisiones respecto de continuar o discontinuar tratamientos con la consecuente desconexión de la aparatología de sostén vital parece ser relativamente frecuente. Si esto es así, las decisiones al final de la vida se dan en un contexto en el cual es difícil discutirlas y surge el peligro de arbitrariedad por parte de los médicos. En ese caso, las decisiones al final de la vida se toman sin recurrir al pedido del paciente o a una discusión franca con los familiares. Por lo tanto, evitar la dis-

[32] Anneke L. Francke, *Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands*, The Hague, Ministry of Health, 2003; y Helga Kuhse, Peter Singer, Peter Baume, Malcolm Clark y Maurice Rickard H, "End-of-life decisions in Australian medical practice", en *The Medical Journal of Australia,* 166, 1997, pp. 191-6. Téngase en cuenta que si bien se ha legalizado la eutanasia en Bélgica, esto se ha hecho en el 2002 y los datos son previos a esta fecha.

[33] Agnes Van der Heide, Luc Deliens, Karin Faisst *et al*., *op. cit*.

[34] Véase Ghiggi, Chede, Saporiti, *op. cit*.; Przygoda, Saimovici, Pollán, Figar, Cámera, *op. cit*.

cusión abierta sobre el tema no es una alternativa válida: es necesario un debate público y transparente, en el que se expresen todas las partes interesadas, analizando si la sociedad puede y quiere establecer y controlar adecuadamente estas prácticas a fin de evitar casos de eutanasia no voluntaria.

4. Conclusión

En función de lo desarrollado, se puede señalar que los argumentos a favor del SAM son igualmente válidos para países desarrollados como para aquellos en desarrollo. Algunos de los contraargumentos, sin embargo, parecen ser más relevantes en el contexto de los países en desarrollo que en el de los industrializados. En estos países, la implementación de una política que permita el SAM puede resultar prematura, especialmente cuando se considera la necesidad de un adecuado cuidado de la salud –que incluya buenos cuidados paliativos– y la necesidad del control social de dicha práctica. Sin embargo, los países en desarrollo constituyen un grupo heterogéneo, de modo que es necesario un tratamiento caso por caso, esto es, país por país. Este tipo de tratamiento también se requiere por las diferencias que existen entre los distintos sistemas legales, los cuales a su vez determinan la posibilidad y forma de la normativa que autorice el SAM.

En síntesis, es posible afirmar que no existen barreras teóricas u obstáculos irremontables *per se* con respecto a la implementación del SAM en los países en desarrollo. Bajo ciertas condiciones, una política que autorice el SAM resultaría aceptable. Algunas de las condiciones mínimas que deberían encontrarse son:

- un debate público y transparente acerca de las decisiones al final de la vida y su relevancia para la sociedad;
- un serio compromiso con la provisión y el perfeccionamiento del cuidado de la salud, incluidos los cuidados paliativos;
- un mecanismo efectivo para monitorear y controlar estas prácticas.

Estas tres condiciones no son exclusivas para los países en desarrollo sino que abarcan a cualquier Estado que desee embarcarse en el proceso de implementación de un sistema que permita el suicidio asistido por el médico. Debe tenerse en cuenta que en algunos lugares llevó 30 años alcanzarlo, por ejemplo, Holanda. No hay razón alguna para que los países en desarrollo deban ser más rápidos y hay muchos motivos para que sean igual o más cuidadosos en su implementación.

Tercera parte

ELIGIENDO EL FUTURO

VI. UNA RESEÑA SOBRE LA ANTICONCEPCIÓN

Arleen L. F. Salles

1. Introducción

Son anticonceptivas todas aquellas prácticas que tienen como objetivo evitar que la actividad sexual resulte en un embarazo. La anticoncepción ha sido practicada por los seres humanos desde tiempos remotos. En la Antigüedad, los métodos anticonceptivos más comunes eran los de barrera: infusiones, sustancias químicas, ungüentos y cremas que se irrigaban en la vagina con el objeto de que funcionaran como espermicidas. Existen referencias egipcias, judías, griegas y romanas sobre la anticoncepción, desde recetas de pociones mágicas y amuletos hasta la introducción de bolas de lana en la vagina.[1] La primera descripción de un condón se encuentra en la obra de Gabriello Fallopio en el siglo XVI.[2]

El desarrollo de la tecnología anticonceptiva moderna comenzó a prosperar recién a partir del año 1945 y fue motivada por dos factores: el crecimiento de la población y los movimientos de

[1] Sin embargo, se ha señalado que la anticoncepción no era el método principal utilizado para controlar la natalidad. Durante la Antigüedad, el infanticidio era la práctica preferida. Durante la Edad Media, fue reemplazado por el abandono de niños o las ofrendas. Véase Linda Gordon, Woman's Body, Woman's Right: A Social History of Birth Control in America, Nueva York, Penguin, 1990; y Christine Gudorf, "Contraception and Abortion in Roman Catholicism" en Daniel Maguire (ed.), *Rights: The Case for Contraception and Abortion in World Religions*, Nueva York, Oxford University Press, 2003.

[2] James Knight y Joan Callahan, *Preventing Birth*, Salt Lake City, University of Utah Press, 1989.

derechos de las mujeres que, especialmente en la década del sesenta, aportaron propuestas a la discusión sobre población e insistieron que los derechos individuales de las personas tienen prioridad por sobre los del Estado.[3] Entre los métodos anticonceptivos de mayor utilización se cuentan el diafragma, el profiláctico femenino, los anticonceptivos hormonales orales o inyectables y los dispositivos intrauterinos.[4]

En las últimas décadas, la tecnología anticonceptiva ha puesto el foco en el desarrollo de métodos para la mujer. Las razones son varias. Desde el punto de vista social, en primer lugar son las mujeres las que deben asumir las molestias y correr los riesgos asociados con el embarazo, lo cual hace que tengan un interés significativo en controlar su fertilidad. En segundo lugar, justa o injustamente, a lo largo de la historia la tarea de criar a los hijos ha recaído en las mujeres teniendo un gran impacto sobre sus actividades diarias y sus planes de vida, por lo cual la existencia de anticonceptivos femeninos efectivos y seguros les da potencialmente mayor control e independencia. Como contrapartida, también se ha argumentado que el foco en el control de la fertilidad de las mujeres constituye una manifestación de sexismo y de inequidad de género, en tanto promueve la idea de que la responsabilidad sobre la anticoncepción debe recaer fundamentalmente sobre la mujer y es ella quien debe asumir los riesgos inherentes.[5]

Desde el punto de vista científico, por otro lado, la posibilidad de controlar un óvulo que se desprende cíclicamente una vez

[3] Donald T. Critchlow, *Intended Consequences*, Nueva York, Oxford University Press, 1999.

[4] Pero estos no son los únicos métodos disponibles. Para controlar la natalidad, se puede utilizar también el llamado método de lactancia, métodos basados en la fertilidad de la mujer (calendario, temperatura basal) e intervenciones quirúrgicas (esterilización).

[5] Nelly Oudshoorn, "Imagined Men: Representations of Masculinities in Discourses on Male Contraceptive Technology", en Ann Saetnan, Nelly Rudinow Oudshoorn y Marta Kirejcxyk (eds.), *Bodies of Technology*, Columbus, Ohio State University Press, 2000.

por mes es mayor que la de controlar o desactivar millones de espermatozoides presentes en cada eyaculación.[6]

La tecnología anticonceptiva ha afectado, y sigue afectando, a más seres humanos que cualquier otra tecnología. En general, en la actualidad su utilización es aceptada cuando se trata de personas adultas. Pero esto no significa que su estatus moral sea indisputable. Algunas personas argumentan que no utilizar anticoncepción cuando se quiere evitar el embarazo implica una falta de responsabilidad y se ha sugerido que la contracepción debe ser impuesta cuando alguien no quiere o puede asumir la paternidad. Por otro lado, las prohibiciones religiosas de su uso existen desde tiempos remotos y algunas de ellas fueron incorporadas en los códigos penales de naciones diversas durante el siglo XX.

En la actualidad, la anticoncepción es legal en la mayoría de los países. Esto es compatible con la necesidad de limitar el crecimiento desmedido de la población mundial. Pero, al mismo tiempo, existen grupos organizados que tratan de que se limite el acceso a los métodos anticonceptivos.[7]

En este capítulo se presenta un bosquejo del debate moral sobre la anticoncepción. Comienzo con la cuestión más elemental: ¿cuál es el estatus moral de la anticoncepción en sí? A continuación me concentro en algunas cuestiones morales planteadas por ciertos tipos de métodos anticonceptivos, a saber, los anticonceptivos de larga duración y la anticoncepción de emergencia. Uno de los ejes críticos de la discusión es el derecho a la libertad reproductiva y su ejercicio por parte de las mujeres.[8]

[6] *Ibid.*, pp. 11 y 12.

[7] Russell Shorto, "Contra-Contraception", en *The New York Times Magazine*, 7 de mayo de 2006.

[8] Para un debate sobre la libertad reproductiva, véase Arleen L. F. Salles, "Introducción a Libertad Reproductiva y sus Límites", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (comps.), *Bioética: Investigación, Muerte, Procreación y otros temas de ética aplicada*, Buenos Aires, Sudamericana, 1998.

2. El estatus moral de la anticoncepción

El debate sobre la moralidad de la anticoncepción opone dos perspectivas que parten de supuestos metafísicos divergentes. De acuerdo con la primera, de tinte religioso, la antinaturalidad de la anticoncepción la hace intrínsecamente incorrecta. Como complemento de esta postura, frecuentemente se argumenta que tiene efectos nocivos sobre la familia y la sociedad.

La segunda, influenciada por la perspectiva evolutiva del origen de la humanidad, considera que la distinción entre actos naturales y antinaturales no tiene demasiada fundamentación, y que el carácter normativo que se atribuye a lo natural es injustificable sin la aceptación de ciertos supuestos valorativos específicos. Por ello, considera a la anticoncepción en general como una práctica moralmente incuestionable que además resulta en beneficios claros para las mujeres y la sociedad. A continuación me detengo en las líneas argumentativas correspondientes.

2.1. Contra la anticoncepción

2.1.1 La "Ley Natural"

El argumento más fuerte contra la anticoncepción está basado en la teoría de la ley natural de la que se desprende una concepción determinada sobre el sexo y su finalidad. Esta línea argumentativa es la presentada por la Iglesia Católica.

La enseñanza de la Iglesia respecto de la anticoncepción originalmente se vio influenciada por la postura de San Agustín y más tarde por la teoría de la ley natural formulada por Santo Tomás de Aquino. A partir de su conversión, San Agustín asumió una postura muy negativa respecto de la actividad sexual. Consideraba que, si se la separa de su aspecto procreador, ésta se convierte en una manifestación abominable de concupiscencia, que convierte a las mujeres en prostitutas y a los hombres en fornicadores.

La postura de Santo Tomás es diferente. El teólogo intentó capturar la esencia de la ley moral tal como se la encuentra no sólo en instituciones legales y políticas, sino también en juicios morales ordinarios. Según Santo Tomás, Dios inscribe en la naturaleza de las cosas ciertas potencialidades o tendencias que definen el respectivo fin o bien de cada una.[9] Por ello, cada ser, racional o irracional, tiene un objetivo natural hacia el cual tiende. En los seres irracionales, la ley eterna inscrita en su naturaleza determina su comportamiento de manera pasiva y necesaria. En cambio, en los seres humanos descansa en su razón y se realiza a partir de su libre albedrío. Esto les permite participar del plan divino, en lugar de obedecer la ley de Dios por instinto u obligación.

De acuerdo con Aquino, el precepto fundamental de la ley natural es "debe hacerse el bien y evitarse el mal".[10] La manera de seguir este precepto es atendiendo a la compatibilidad de cada conducta con las inclinaciones naturales de los humanos, entre las que se cuentan el deseo por conocer, el de ser libre y el de procrear. Algunas de las inclinaciones presentes en la naturaleza humana se hallan también en otros seres; otras, como la inclinación natural a la verdad y el conocimiento o la inclinación hacia lo trascendente o Dios son exclusivas del ser humano. Esto significa que, según Aquino, existen ciertos mandatos ordenados por la ley natural que describen conductas comunes con otros seres naturales, por ejemplo, el cuidado de la propia vida, la procreación y la atención de los hijos, pero también existen algunos típicamente humanos, como la búsqueda de la verdad. Para Aquino, las conductas que permiten la realización de las inclinaciones naturales son buenas y las que las obstaculizan o las impiden son malas. La ley moral es natural y racional, y sus principios son autoevidentes y universales.

[9] Es lo que Aquino denomina ley eterna, que existe en la mente de Dios y comprende todas las leyes físicas, químicas, biológicas y científicas que ordenan el universo.

[10] Véase *Summa Theologiae*, cuestión 94, artículo 2.

De acuerdo con esta perspectiva, la actividad sexual no puede cerrarse a una posible procreación, puesto que el fin principal de dicha actividad es precisamente ése. Por ello, se considera que los métodos anticonceptivos que por medios químicos o mecánicos desconectan radical y artificialmente a la sexualidad de su posible consecuencia natural procreativa violan en forma manifiesta la ley natural y son, por ello, moralmente incorrectos.[11]

La política actual de la Iglesia respecto de la anticoncepción está basada en la encíclica del año 1930 del papa Pío XI, cuya enseñanza fundamental fue reiterada en 1968 en la Carta Encíclica de Paulo VI sobre la regulación de la natalidad, conocida con el nombre de *Humana Vitae.*

En la década del sesenta, la Iglesia reexaminó su postura sobre la anticoncepción por dos motivos. En primer lugar, los adelantos en tecnología anticonceptiva facilitaron la regulación de la fertilidad sin por ello afectar al acto sexual mismo y sin necesidad de intervenciones quirúrgicas como la esterilización. En segundo lugar, el crecimiento desmedido de la población comenzó a presentarse como un problema serio.

En 1963, el papa Juan XXIII estableció una comisión cuyo objetivo fue analizar el problema de la superpoblación. Esta discusión llevó naturalmente al tema de cómo controlar el crecimiento de la población y, por ello, al de la anticoncepción. En 1966, la comisión finalizó sus deliberaciones: la mayoría de sus integrantes acordó que la anticoncepción artificial no se opone a la ley natural ni a la moralidad cristiana.[12] Sus integrantes reconocieron que ciertos motivos pueden hacer que la anticoncepción sea a veces egoísta o pecaminosa, pero así todo, indicaron que no tiene por qué serlo cuando existen buenas razones para practicarla.

Sin embargo, en *Humana Vitae*, Paulo VI rechazó esta postura y reafirmó que la tradicional oposición de la Iglesia a la anticon-

[11] La Iglesia acepta el control de la fertilidad cuando no es artificial sino natural.

[12] John Mahoney, *The Making of Moral Theology*, Oxford, Clarendon Press, 1989.

cepción y la esterilización debe ser mantenida. Argumentó que en el acto conyugal existe una inseparable conexión entre el aspecto unitivo y el procreativo. Esta conexión se deriva de principios básicos de la doctrina humana y cristiana del matrimonio, y son parte de la ley moral de Dios.[13] Por ello, "hay que excluir absolutamente, como vía lícita para la regulación de los nacimientos, la interrupción directa del proceso generador ya iniciado".[14] Pese a esta postura, al mismo tiempo quedó claro que la Iglesia ya no considera la intención de regular la natalidad como pecaminosa en sí: acepta una forma moral de limitar la concepción por medio de la regulación natural, que sigue los "ritmos naturales inmanentes a las funciones generadoras". Esto implica que la jerarquía eclesiástica ha pasado a reconocer que la actividad sexual cumple otros propósitos divinos, incluido el relacional de afianzar la unión de la pareja, aun si mantiene que la procreación es el propósito fundamental.[15]

La mayoría de las orientaciones protestantes asumen una línea de conducta liberal en cuanto al uso de anticoncepción. La Iglesia Anglicana, en la Conferencia Lambeth de 1930, determinó que la anticoncepción es moralmente aceptable si se la practica por razones sólidas y no egoístas. Otras denominaciones cristianas defienden posturas similares. Sin embargo, la línea de razonamiento presente en la Iglesia Católica de rechazo de la anticoncepción artificial está siendo utilizada últimamente por algunas ramas anglicanas y de fundamentalistas cristianos.[16]

2.1.2 Otras consideraciones contra la anticoncepción

Además del argumento de que la anticoncepción artificial en tanto antinatural es moralmente ilícita, existen otras consideraciones que

[13] Para un análisis del impacto de la Encíclica, véase *Ibid*.
[14] Véase Christine Gudorf, *op. cit*.
[15] *Ibid*.
[16] Russell Shorto, *op. cit*.

se escuchan contra la utilización de métodos anticonceptivos. Cabe destacar, sin embargo, que muchas de ellas se derivan o intentan complementar la perspectiva discutida en la sección anterior.

En primer término, sus opositores afirman que además de antinatural, los métodos anticonceptivos artificiales llevan a la instrumentalización del cuerpo y atentan contra la dignidad humana en la medida en que facilita que los seres humanos sean esclavos de sus deseos más básicos. Al mantener que existe un vínculo crucial entre la pasión sexual y la procreación, intentan "elevar" a lo sexual, que pasa a estar asociado con las nociones de responsabilidad y familia. Es claro que este tipo de línea argumentativa es, en gran medida, compatible con la concepción sobre sexualidad examinada en el apartado anterior, de acuerdo con la cual, sin posibilidad de procreación, la actividad sexual se podría convertir en una manifestación de lascivia que rebaja a las personas.

En segundo término, se argumenta que el acceso y la utilización de métodos anticonceptivos tienen efectos muy negativos sobre el formato de la familia tradicional con la unión matrimonial formal. La idea es que poder disfrutar de una vida sexual sin riesgo de embarazo, y sin tener que asumir las responsabilidades que conlleva la fecundidad, facilita el adulterio y promueve una mayor cantidad de divorcios, con la consecuente destrucción del núcleo familiar tradicional.[17]

En tercer término, se argumenta que la utilización de anticonceptivos fomenta una cultura de irresponsabilidad y promiscuidad sexual, evidente en altos índices de actividad sexual en los adolescentes, que incluso lleva a prácticas pervertidas y a un interés en el sexo que no se considera saludable ni siquiera dentro del matrimonio.[18]

[17] Para un informe crítico sobre cómo estas consideraciones surgieron directa o indirectamente en la discusión en torno al acceso a la anticoncepción de emergencia en los Estados Unidos, véase Frank Davidoff, "Sex, Politics and Morality at the FDA: Reflections on the Plan B Decision", en *Hastings Center Report*, vol. 36, núm. 2, 2006, pp. 20-25.

[18] Ruseell Shorto, *op. cit.*

En cuarto lugar, sus detractores muchas veces argumentan que la utilización de métodos anticonceptivos, lejos de ser inocuos, puede producir problemas serios de salud a las usuarias. Como se puede observar, esta objeción se deriva de una estrategia diferente de las anteriores y, por ello, tiene una ventaja retórica sobre las otras: no se concentra en los supuestos males morales que se derivarían de la anticoncepción sino que focaliza en el bienestar de quienes la utilizan. Intenta presentar un desafío a la conexión que se hace entre la salud de las mujeres y el acceso a anticonceptivos. Si la anticoncepción causa daños a las mujeres, entonces el acceso a ella no es beneficioso y, por lo tanto, no debe ser promovido.[19]

En quinto lugar, para oponerse a la anticoncepción, ocasionalmente se señala que ésta puede y ha sido utilizada con fines eugenésicos moralmente problemáticos. Se apela entonces a hechos históricos: el desarrollo de ciertos métodos anticonceptivos, más específicamente la esterilización, vino de la mano de políticas de control de crecimiento de poblaciones consideradas indeseables. Este posible abuso de ciertos tipos de anticoncepción se toma entonces como ilustración para argumentar que el acceso a la misma debe ser restringido.[20]

Finalmente, se ha criticado la anticoncepción sobre la base de consideraciones demográficas. En países con espacios despoblados como la Argentina, en décadas recientes algunos gobiernos prohibieron actividades destinadas al control de la natalidad sobre la base de que, dados los bajos índices de natalidad, su utilización comprometía aspectos fundamentales del futuro de la república y

[19] Sin negar que algunos métodos anticonceptivos son riesgosos, el feminismo sin embargo mira con recelo este tipo de consideración que rechaza la anticoncepción en nombre del bienestar de las mujeres. Pensadoras feministas consideran que posturas similares muchas veces han sido utilizadas para legitimizar metas que, lejos de beneficiar a las mujeres, las confinan y subordinan aún más.

[20] En los Estados Unidos, a principios del siglo veinte, se aprobó la legislación eugenésica que autorizaba la esterilización obligatoria de los hijos de ciudadanos considerados "defectuosos". , Para una análisis de este tema, véase Judith Areen, "Limiting Procreation" en Robert Veatch (ed.) *Medical Ethics*, Sudbury, Jones and Bartlett, 1989.

constituía una amenaza para la seguridad nacional.[21] Por otro lado, en países como los Estados Unidos, la anticoncepción se ha visto como un problema cuando es practicada por poblaciones que poseen un perfil deseable. A principios del siglo XX, numerosos eugenistas la rechazaban sobre la base de que era utilizada por parejas de clase media y alta blanca, precisamente aquellas que se suponía debían reproducirse para mejorar la calidad de la población.

2.2 A favor de la anticoncepción

Si uno no acepta el razonamiento basado en la teoría de la ley natural, no hay motivo para sostener que la anticoncepción (natural o artificial) es intrínsecamente incorrecta. Muchas personas afirman, en cambio, que es parte del derecho moral básico de tomar decisiones reproductivas y que además contribuye a potenciar la libertad y el bienestar de las personas, por los cual los Estados no deben intervenir sobre las decisiones de aquellos ciudadanos que desean regular la natalidad por medio de métodos anticonceptivos artificiales. En este caso, la discusión pasa a girar en torno a que factores intervienen en la promoción u obstaculización del ejercicio efectivo de los derechos reproductivos, si éstos se pueden atribuir a poblaciones de adolescentes y a cómo asegurar el acceso a servicios de planificación familiar.

2.2.1. El derecho a la libertad reproductiva

La libertad reproductiva es la capacidad de las personas de planificar su vida sexual y reproductiva, decidiendo si procrear o no

[21] Silvina Ramos *et al*, *Los médicos frente a la anticoncepción y el aborto,¿ una transición ideological?* Buenos Aires, CEDES, 2001. Véase también María Victoria Costa y Susana Sommer, "Women's Reproductive Rights and Public Policy in Argentina", en Arleen L. F. Salles y María Julia Bertomeu (eds.), *Bioethics: Latin American Perspectives*, Amsterdam, Ropodi, 2002.

sin interferencia por parte de otros.[22] Varios instrumentos internacionales la reconocen y acuerdan que las personas tienen el derecho de determinar de manera libre y responsable el número y espaciamiento de sus hijos, y de disponer de la información y los métodos necesarios para hacerlo.[23] El derecho a la libertad reproductiva implica no sólo la habilidad de tomar decisiones, sino también el de ponerlas en práctica de manera efectiva. [24]

El derecho moral a la libertad reproductiva está fundado en la capacidad de autodeterminación de las personas, en las consecuencias positivas que se desprenden del libre ejercicio de tal derecho y en la noción de igualdad, de acuerdo con la cual el derecho de tomar decisiones reproductivas libremente promueve la igualdad de género. Desde el feminismo en particular se ha argumentado que este derecho es significativo en especial en el caso de las mujeres, cuya capacidad para actuar en el mundo laboral y político ha sido histórica y socialmente cuestionada, y cuya vida sexual y reproductiva ha sido frecuentemente utilizada como instrumento para beneficiar los intereses de otros.[25] Por ello, el reconocimiento de los derechos reproductivos constituiría un

[22] Véase Arleen L. F. Salles, *op. cit.*

[23] Desde el feminismo se ha cuestionado la utilización de los términos "libre" y "responsable" presentes en documentos internacionales. Se los considera o bien demasiado indeterminados o directamente peligrosos. Al respecto, véase Lynn Freedman y Stephen L. Isaacs, "Human Rights and Reproductive Choices", en *Studies in Family Planning*, vol. 24, núm. 1, 1993, pp. 18-30.

[24] No debe suponerse por eso que las decisiones reproductivas deban necesariamente ser absolutamente aisladas o individuales. Existe una gran variedad de factores que tiene algún tipo de impacto sobre las decisiones reproductivas de una persona y esto no necesariamente indica que tal decisión sea menos libre.

[25] Cabe destacar, sin embargo, que la fuerza moral de la noción de "derecho" no es indisputable. Algunos pensadores son escépticos al respecto. Para un análisis del tema, véase Anne Donchin, "Integrating Bioethics and Human Rights", en *Linking Visions: Feminist Bioethics, Human Rights and the Developing World*, Lanham, Rowman and Littlefield, 2004; y Sonia Correa y Rosalind Petchesky, "Los derechos reproductivos y sexuales", en Juan Guillermo Figueroa (ed.), *Elementos para un análisis ético de la reproducción*, México, Universidad Autónoma de México, 2001.

paso crucial en la liberación de las mujeres: sólo así podrían comenzar a tener las mismas oportunidades que los varones han tenido siempre y ser respetadas como agentes morales con proyectos y planes propios.[26]

En general, se considera que este derecho tiene valor instrumental e intrínseco. Aun si su goce es necesario para proteger la propia salud o para ejercer otros derechos, tiene valor en sí mismo como un elemento crucial de la integridad humana.[27] Por ello, se insiste que los Estados lo deben hacer valer de manera efectiva, tomando en cuenta las condiciones sociales de sus ciudadanos.

2.2.2. Anticoncepción e información

Existe una relación directa y consistente entre la educación de la mujer y su utilización de métodos anticonceptivos. Las mujeres con un nivel educativo más alto poseen un conocimiento más comprensivo de la anticoncepción, su funcionamiento y sus posibles efectos colaterales, manifiestan una actitud más positiva respecto a utilizarla para regular la fecundidad, tienen menos inhibiciones para discutir el tema con su pareja y, en general, acceden a métodos más seguros y efectivos. La falta de educación, unida a la pobreza y la dependencia económica, hace que muchas mujeres no tengan oportunidades equivalentes, accedan a métodos menos eficaces y seguros, o los utilicen incorrectamente, por lo cual tienen menos control sobre su vida reproductiva y sexual.[28]

[26] Rosemary Tong, *Feminist Approaches to Bioethics*, Boulder, Westview Press, 1997.

[27] Rebecca Cook, "International Human Rights and Women´s Reproductive Health", en *Studies in Family Planning,* vol. 24, núm. (2), 1993, pp. 73-86; Lynn Freedman, "Censorship and Manipulation of Family Planning Information", en Jonathan Mann *et al*. (eds.), *Health and Human Rights,* Nueva York, Routledge, 1999.

[28] Véase Shireen Jejeerhoy, *Women's Education, Autonomy, and Reproductive Behaviour: Experiences from Developing Countries*, Oxford, Clarendon Press, 1995.

La existencia de programas de planificación familiar que informan sobre los métodos anticonceptivos disponibles, sus ventajas y posibles efectos, dirigidos a poblaciones de mujeres que tienen menos oportunidades para acceder a servicios médicos, cumple un papel crucial. Pero, para ser efectivos, estos programas deben brindar la información de manera tal que empodere a quienes los utilizan, y esto depende en gran medida de las políticas públicas del lugar en el que son implementados. En la práctica, la mera existencia de servicios de planificación familiar no necesariamente asegura que se promueva y afirme la autonomía de las usuarias. Estos programas pueden y muchas veces son utilizados precisamente para controlar la capacidad reproductiva de las mujeres.

Por ello, Lynn Freedman hace una distinción entre tres modelos en los que se pueden enmarcar los servicios de planificación familiar: el demográfico, el biomédico y el de salud reproductiva.[29]

De acuerdo con Freedman, la preocupación fundamental del modelo demográfico es el control del crecimiento de la población. Por ello, la única información que brinda a los usuarios y que juega un papel significativo es aquella que puede ser utilizada para convencer a las mujeres de que utilicen métodos anticonceptivos".[30] Freedman afirma que numerosos Estados utilizan una retórica de respeto por los derechos de las mujeres cuando en verdad manipulan la información y la provisión de anticoncepción con el objeto de cumplir metas demográficas.[31] Se concentran en las mujeres no para afianzar sus derechos sino porque son ellas las que se embarazan.

El modelo biomédico concibe a los programas de planificación familiar estrictamente como programas de salud y por ello enfatiza los beneficios inmediatos de la anticoncepción. De este modelo, Freedman critica que sólo ponga el foco en los procesos biológicos,

[29] Lynn Freedman, *op. cit*.
[30] *Ibid.*, p. 166.
[31] *Ibid*.

lo cual lo lleva a privilegiar la visión de los profesionales de la salud respecto a cómo evaluar los riesgos y los beneficios que conlleva la anticoncepción. De acuerdo con Freedman, "el problema no es que [los factores biológicos] sean tomados en cuenta […] los factores biológicos se encuentran inmersos en redes de relaciones sociales y económicas" que este modelo desatiende.[32]

El modelo de salud reproductiva es, según Freedman el que cumple genuinamente con su objetivo de empoderar a las mujeres. Se entiende por "salud reproductiva" al estado de bienestar físico, mental y social de la persona en todo lo relativo a su vida sexual y reproductiva. El modelo basado en esta noción concibe a la sexualidad y la reproducción como elementos que históricamente han vulnerabilizado a las mujeres pero que son cruciales para su empoderamiento. Por ello, su propósito es promover la agencia moral de las usuarias por medio de información y consejería que responda directamente a sus experiencias e inquietudes. En este modelo, no se trata sólo de obtener el consentimiento informado de los usuarios, sino de brindar información y asesoramiento de manera clara, imparcial y entendible, escuchando a las mujeres y respondiendo a sus necesidades para que, más que consentir, puedan elegir de manera informada.

2.2.3. La anticoncepción y el discurso de la salud reproductiva

El discurso de la salud reproductiva fue rápidamente aceptado y adoptado por activistas en el área de los derechos humanos y movimientos de mujeres. Es un discurso movilizante; su vindicación se hace evidente en su inclusión en varios documentos internacionales. Cuestiones como la importancia de respetar la autonomía reproductiva, el reconocimiento de que la sexualidad es un aspecto crucial de la experiencia humana y de que el contexto social y económico moldea de manera importante la vida sexual y re-

[32] Lynn Freedman, *op. cit.*, p. 168.

productiva de las personas adquirieron en décadas recientes un valor prominente en la discusión sobre planificación familiar.

Bajo el manto conceptual de la salud reproductiva se intenta recuperar todo un grupo de problemas, no sólo los anatómicos y fisiológicos (como, por ejemplo, la posible esterilidad, las enfermedades de transmisión sexual y la salud maternal), sino también cuestiones que surgen en el plano experiencial, en el ámbito socioeconómico donde el sujeto se encuentra, se mueve y experimenta su sexualidad y su capacidad de reproducirse. Dentro del enfoque de la salud reproductiva, no se trata simplemente de notar que un número considerable de mujeres muere o queda crónicamente incapacitado o estéril debido a complicaciones resultantes del embarazo y falta de cuidado prenatal. Se pone énfasis también en el hecho de que estas mujeres son generalmente las más pobres, que viven en países en desarrollo donde existen dificultades de orden político, sociales y de recursos para acceder a ciertos servicios médicos básicos, que llevan a que muchas de ellas pasen por abortos inseguros y clandestinos. Insiste en que el acceso a los anticonceptivos reduce de manera significativa la mortalidad y la morbidez asociada con el embarazo. Pero además, destaca que tal acceso minimiza el impacto de un grupo de factores psicológicos, sociales y económicos vinculados a la vivencia del cuerpo y de la reproducción.[33]

Pese a su popularidad, en los últimos años varios pensadores han comenzado a mostrar una actitud crítica hacia el concepto de salud reproductiva, cuestionando su definición, la manera como es utilizado y el vínculo que se asume entre la salud reproductiva de las mujeres y sus derechos reproductivos.[34] Por un lado, se ha

[33] *Ibid*.

[34] María Victoria Costa y Susana Sommer, *op. cit*.; Vania Salles y Rodolfo Huirán, "El discurso de la salud reproductiva: ¿Un nuevo dogma?", en Claudio Stern y Juan Guillermo Figueroa (eds.), *Sexualidad y salud reproductiva: avances y retos para la investigación*, México, El Colegio de México, 2001; Sonia Correa, "Salud reproductiva, género y sexualidad", en Claudio Stern y Juan Guillermo Figueroa (eds.), *Sexualidad y salud reproductiva: avances y retos para la investigación*, México, El Colegio de México, 2001.

argumentado que la escasa precisión conceptual del término "salud reproductiva" lo puede convertir en eje de un discurso vacío que "corre el riesgo de petrificarse o erigirse como un nuevo dogma" y, por ello, tener consecuencias particularmente peligrosas en América Latina donde se lo puede distorsionar en el momento de su aplicación en políticas públicas.[35] La cuestión es: ¿qué pasos deben tomarse para que la noción sea tan útil en la práctica como parece serlo discursivamente? ¿Cómo se puede hacer más relevante la experiencia real de mujeres particulares en contextos particulares?

Por otro lado, se ha argumentado que la conexión entre la salud reproductiva y los derechos reproductivos es problemática en países como los latinoamericanos, donde existen tradiciones y estructuras autoritarias y paternalistas que legitimarían el que se utilicen consideraciones de salud para restringir los derechos de las mujeres a decidir libremente sobre su reproducción.[36]

3. Anticoncepción y poblaciones de adolescentes

La anticoncepción y su acceso suscitan gran interés y suman nuevos interrogantes cuando se la relaciona con poblaciones de adolescentes. En este caso, se trata de un segmento donde las relaciones sexuales son cada vez más tempranas y los valores respecto a la sexualidad han cambiado, pero en el que al mismo tiempo no es inusual que existan creencias poco fundadas sobre el comportamiento sexual y sus posibles consecuencias. Muchos de los embarazos en menores tienen un impacto muy negativo sobre su salud mental y física, causan angustia y terminan en abortos. Cuando los llevan a término, frecuentemente resultan en niños desnutridos o muy prematuros, lo cual se debe sobre todo a que estos embarazos tienden a concentrarse en los grupos más carenciados de

[35] Véase Sonia Correa, *op. cit.*; Vania Salles y Rodolfo Huirán, *op. cit.*, p. 110.
[36] María Victoria Costa y Susana Sommer, *op. cit*.

la población, donde la mujer no recibe la atención prenatal adecuada. Las consideraciones anteriores parecerían llevar a la conclusión de que el acceso por parte de los adolescentes, y especialmente de las jóvenes, a una educación sexual y anticonceptiva completa, que incluya consejería sobre métodos anticonceptivos de uso regular y de emergencia, y medidas para prevenir enfermedades de transmisión sexual, es crucial para promover su salud y para fomentar su capacidad de decisión autónoma.[37] Y, sin embargo, no existe consenso al respecto.

Numerosos adultos se muestran reacios a brindar información anticonceptiva y sexual a los adolescentes. Afirman que los menores deben recibir educación sexual y reproductiva sólo en el hogar a través de sus familiares y que, en tanto los menores tienen menos autoridad moral que los adultos, sus decisiones deben ser cuidadosamente supervisadas por ellos. Más aun, según este tipo de razonamiento, la provisión de información sobre anticonceptivos y su uso debe requerir previo consentimiento o, por lo menos, notificación de los padres.

Esta postura está basada en una serie de convicciones. En primer lugar, la creencia de que la educación sexual formal fomenta una actitud de permisibilidad de prácticas sexuales variadas y de promiscuidad en los adolescentes. En contraposición con esto, sin embargo, numerosas personas destacan que no es la provisión de una educación sexual formal la que produce embarazos, ni la que motiva a los adolescentes a que sean sexualmente activos. Dado que en la actualidad ellos se encuentran inmersos en culturas donde lo sexual es prominente, es importante que tengan información más precisa posible sobre sus efectos y consecuencias.

Otra creencia sobre la que descansa la postura discutida es que los adolescentes no son lo suficientemente autónomos como para tomar decisiones de esta índole por sí mismos. Como contrapartida, en general se señala que la provisión de información sobre anticonceptivos fomenta precisamente la agencia autóno-

[37] Rosemary Tong, *op. cit*.

ma del adolescente, y es una vía más aceptable que la alternativa de imponerle valores y, con ello, anular su capacidad de tomar decisiones.[38]

Por último, existe la creencia de que la participación de los padres en las decisiones reproductivas de sus hijos llevará a un mutuo acercamiento que tendrá en general consecuencias positivas a nivel familiar y social. En respuesta a esto, se indica que requerir notificación de los padres no necesariamente resultará en un acercamiento del menor sino que puede tener el efecto contrario y causar un conflicto evitable.[39]

A diferencia de la perspectiva mencionada, que tiene tintes paternalistas, existe una línea de pensamiento que aporta una propuesta diferente. En primer lugar, sin minimizar la importancia de la educación sexual recibida en el hogar (cuando ésta se encuentra disponible), considera que una educación sexual formal, por ejemplo en las escuelas, es crucial. Esto, por varios factores, entre los que se cuenta el hecho de que no todas las personas se sienten cómodas discutiendo temas sexuales con sus hijos: numerosos adultos prefieren negar la sexualidad adolescente. No obstante, la falta de discusión sobre estas cuestiones no evita embarazos no previstos o no deseados; en la práctica, los promueve.

En segundo lugar, propone expandir los servicios de los programas de salud sexual y reproductiva de modo que en lugar de concentrarse en asesorar a parejas cuya unión ha sido legalmente legitimada, satisfagan también las necesidades de las mujeres adolescentes que los necesitan, especialmente aquellas que por pertenecer a estratos sociales más bajos se ven más afectadas por la maternidad temprana. La idea sería, entonces, implementar programas que reconozcan la importancia de clarificar los supuestos valorativos sobre la sexualidad, que sean flexibles y abiertos a las necesidades de la población a la cual están dirigidos, que reco-

[38]Juan G. Figueroa Perea y Alejandra Yuriria Rodríguez Martínez, "Programas de salud y educación para poblaciones adolescentes: una evaluación ética", en *Perspectivas bioéticas,* vol. 5, núm. 10, 2000.

[39] Rosemary Tong, *op. cit.*, pp. 106 y ss.

nozcan la autoridad moral de sus miembros y que, tomando en cuenta las diferencias existentes en esa población, provean información contextualizada.[40]

4. Controversias generadas por algunos métodos anticonceptivos particulares

4.1. Anticonceptivos de larga duración

El desarrollo de métodos anticonceptivos de larga duración (por ejemplo, los dispositivos intrauterinos introducidos en los años sesenta o los implantes hormonales a partir de los noventa) ha brindado nuevas oportunidades para regular la fertilidad. Estos tienen una ventaja sobre la esterilización (ligadura de trompas o vasectomía): son reversibles. Si son administrados y utilizados de la manera apropiada, resultan seguros y eficaces, y tienen además la ventaja de que una vez insertados no requieren acción alguna por parte del usuario.

A diferencia de otros métodos anticonceptivos, como la píldora y los métodos de barrera que son manejados fácilmente por el lego, el uso de estos anticonceptivos no puede ser comenzado o descontinuado por la mujer sin la intervención de un profesional de la salud que lo debe insertar y remover. Esto ha resultado en la medicalizacion de la anticoncepción: se la ha sacado de la esfera de lo privado y personal, y se la ha puesto, en cambio, en manos de los profesionales de la salud. El aspecto de los anticonceptivos de larga duración que los hace de fácil uso, en tanto no requiere acción alguna de parte del usuario, también facilita su utilización de manera coercitiva o para implementar políticas directamente abusivas, en tanto que terceros pueden jugar un papel

[40] Véase Juan G. Figueroa Perea y Alejandra Rodríguez Martínez, *op. cit.*, para una discusión de este tema. Los autores ponen especial énfasis en la importancia de ver a los adolescentes como personas con derechos.

más activo en la vida reproductiva de las mujeres. Examinemos algunos posibles usos que generan cuestiones éticas.

Una primera posibilidad es la de implementar políticas públicas destinadas a limitar la fertilidad de personas que dependen del seguro social. Esto se haría por medio de incentivos monetarios a adolescentes y mujeres pobres para que reciban, por ejemplo, un implante hormonal.[41] El objetivo de esta política sería reducir el número de embarazos de las jóvenes y mujeres que dependen económicamente del Estado y que representan un gasto para el mismo. Defensores de esta idea afirman que una política así no sería moralmente problemática ni representaría amenaza alguna a la autonomía de las involucradas, porque la presencia de incentivos monetarios no es coercitiva.

Sin embargo, este tipo de razonamiento toma como punto de partida un supuesto que puede ser cuestionado, a saber, que la única manera de restringir la autonomía de otro ser es por medio de la coerción. Contra esto, se ha argumentado que un programa puede ser moralmente problemático aun si no es coercitivo, por ejemplo, si se concentra en mujeres particularmente vulnerables, inmersas en una realidad que afecta en forma negativa su capacidad de tomar decisiones genuinamente autónomas.[42] En ese caso, tal programa sería moralmente inaceptable por una serie de motivos. Primero, porque no fomentaría la toma de decisiones autónoma. Segundo, porque promovería dos tipos de desigualdades, la de género (dado que serían las mujeres, y no los hombres, quienes asumirían los riesgos médicos y sociales inherentes) y la de clase, puesto que aun dentro del mismo grupo de las mujeres, se concentraría sólo en aquellas que pertenecen a los estratos más carenciados.

Una segunda posibilidad es la planteada por un juez de los Estados Unidos que, en la década del noventa, impuso la utiliza-

[41] Stuart Taylor, "The Norplant Option", *The Legal Times*, 1996, pp. 23-26.

[42] Bonnie Steinbock, "Coercion and Contraception", en Ellen Moskovitz y Bruce Jennings (eds.), *Coerced Contraception*, Washington DC, Georgetown University Press, 1996.

ción de un implante hormonal a una detenida por abuso de menores a cambio de su libertad condicional.[43] La mujer debió tomar una decisión reproductiva determinada para evitar el encarcelamiento. Pero a la hora de evaluar el caso moralmente, se plantean una serie de preguntas éticas, entre ellas: ¿recibió la mujer toda la información necesaria sobre el implante hormonal de modo tal de tomar una decisión informada? ¿Fomenta este tipo de arreglo la discriminación de género y de clase?

Se pueden imaginar otras posibilidades, por ejemplo, que, a fin de reducir el rápido crecimiento demográfico, los Estados ofrezcan incentivos para que los médicos satisfagan cuotas de inserciones de dispositivos intrauterinos e implantes hormonales. Nuevamente se presentaría aquí la posibilidad de interferir en la autonomía de las usuarias (ejerciendo presión para que las mujeres acepten los dispositivos) de discriminación y de desigualdad, dado que miembros de minorías étnicas o pertenecientes a grupos con barreras lingüísticas pueden resultar en particular vulnerables.

Indudablemente, la anticoncepción de larga duración es conveniente y beneficiosa para muchas personas que la eligen. Las consideraciones precedentes, sin embargo, sugieren que toda política pública que involucre la utilización de anticonceptivos de larga duración debe ser cuidadosamente analizada y evaluada, de modo de evitar que resulte en la restricción de la libertad reproductiva de las mujeres, que les cause daño físico o que promueva inequidades problemáticas. En última instancia, "la decisión final sobre si utilizar anticonceptivos de larga duración debe descansar en la mujer individual, y debe estar basada en la información completa que posee sobre todas las opciones a las que tiene acceso".[44]

[43] *Ibid.*

[44] George F. Brown y Ellen Moskowitz, "Moral and Policy Issues in Long-Acting Contraception", en *Annual Review of Public Health,* vol. 18, 1997, pp. 379-400.

4.2. Anticoncepción de emergencia

Las píldoras anticonceptivas de emergencia retrasan la ovulación o la fecundación de un óvulo y por ello pueden prevenir el embarazo dentro de las 72 horas posteriores a las relaciones sexuales sin protección. Se las considera efectivas en el 75% de los casos. En los Estados Unidos, la píldora ha estado disponible desde 1999 con receta médica. Recién en agosto de 2006, y luego de una controversia, se aprobó su venta sin receta para mayores de 18 años que deben presentar comprobante de mayoría de edad a los farmacéuticos.

Estas píldoras están adquiriendo aceptación en América Latina. Se distribuyen en forma gratuita en los hospitales públicos mexicanos y peruanos, y recientemente la nueva presidente de Chile determinó que la píldora debe estar disponible gratuitamente para jóvenes desde los 14 años aún sin la autorización de los padres. En la Argentina existe un proyecto de ley, pendiente de aprobación en el Congreso, que obligaría a los prestadores de salud de todo el país a ofrecerla de manera gratuita. Ya se entrega en hospitales públicos de Buenos Aires sin restricciones.

El debate moral sobre la anticoncepción de emergencia es el siguiente: quienes se oponen sostienen que se trata de un método abortivo, es decir, la sitúan en el ámbito del debate moral sobre el aborto. Por ello, consideran que aquellos médicos que se oponen al aborto tienen el derecho de no informar sobre su existencia y que los farmacéuticos están justificados en no venderla. De hecho, en los Estados Unidos algunos farmacéuticos se han negado a dispensarla en tanto consideran que su uso es éticamente incorrecto, y algunos médicos omiten información al respecto, pese a que por hacerlo restringen el derecho del paciente de recibir información sobre todos los métodos anticonceptivos disponibles.

Ahora bien, la evidencia científica disponible no respalda la idea de que este método es abortivo. La hormona en cuestión, levonorgestrol, no es efectiva cuando existe embarazo, no impide la implantación ni afecta al embrión antes o después de implan-

tado.[45] Pero supongamos que efectivamente éste es un método abortivo… supongamos que existe una posibilidad remota de que la hormona sí interfiera en la implantación del embrión, ¿significa esto que los profesionales de la salud tienen el derecho de no informar sobre su disponibilidad? La anticoncepción de emergencia plantea entonces dos temas principales: la legitimidad de la objeción de conciencia por parte del profesional de la salud y la moralidad del aborto. La discusión sobre la objeción de conciencia lleva a distintas concepciones sobre la ética médica y la integridad profesional.[46] La discusión sobre la moralidad del aborto se presenta en el capítulo siguiente.

[45] Frank Davidoff, *op. cit.*

[46] Al respecto, se puede comenzar consultando el ya clásico artículo de James Childress, "Appeals to Conscience", en *Ethics,* vol. 89, 1979, pp. 315-335. Para material más reciente, véase Julian Savulescu, "Conscientious Objection in Medicine", en *British Journal of Medicine,* vol. 332, 2006, pp. 294-297.

VII. EL ABORTO

Arleen L. F. Salles

1. Introducción

El debate moral sobre el aborto inducido se desarrolla en distintos niveles dependiendo del marco de decisión en el que se presenta. En el plano individual, se discute la calidad moral del acto de interrumpir un embarazo; en el plano social, la controversia gira alrededor de qué tipo de política pública se debe adoptar respecto a la práctica y cuáles deben ser las razones morales que las sustenten.[1]

Con respecto a la moralidad del acto de abortar, tradicionalmente son dos las cuestiones que se han constituido como ejes de la disputa: el estatus moral del feto y el posible conflicto de derechos. Las preguntas que se debaten son: ¿cuándo es el feto digno de consideración moral? ¿Es el feto una persona a la cual se le pueden atribuir derechos? Y en tal caso, ¿cómo se puede resolver el conflicto entre los derechos fetales y los de la mujer embarazada?

[1] Es frecuente que la discusión lleve a examinar el rol que argumentos fundamentalmente religiosos deben jugar en la implementación de leyes restrictivas que afectan la libertad de todas las personas, independientemente de sus propias convicciones religiosas. Es decir, no es inusual que la discusión sobre el aborto traiga aparejada la cuestión de cuáles son las actitudes que un Estado liberal puede suponer e imponer tanto a sus ciudadanos creyentes como a los que no lo son. Para perspectivas opuestas sobre el tema, compárese Robert Audi, "The Place of Religious Argument in a Free and Democratic Society", en *San Diego Law Review*, vol. 30, 1993, pp. 677-702; *Religious Commitment and Secular Reason*, Nueva York, Cambridge University Press, 2000; y Nicholas Wolterstorff, "Why We Should Reject What Liberalism Tells US about Speaking and Action in Public for Religious Reasons", en Paul Weithman (ed.), *Religion and Contemporary Liberalism*, Notre Dame, University of Notre Dame Press, 1997, pp. 162-181.

Décadas de discusión no han llevado a resolución alguna y esto ha planteado un interrogante diferente: ¿es posible que el motivo por el cual el problema del aborto no ha sido resuelto de manera satisfactoria es que la formulación tradicional del mismo es inadecuada? Nuevas propuestas tratan de abordar el tema en cuestión recogiendo una variedad de aspectos que generalmente pasan desapercibidos en la discusión tradicional. En lugar de limitarse a discutir sobre los derechos fetales o de intentar determinar el estatus moral del feto, estas nuevas propuestas presentan un examen de la relevancia moral del embarazo y examinan el contexto, las motivaciones y las relaciones existentes entre las personas involucradas.

En este artículo, presento, primero, la discusión clásica con sus elementos más característicos. A continuación, analizo propuestas alternativas. Para finalizar, abordo los temas morales centrales en el debate concerniente a políticas públicas sobre el aborto. El objetivo es ayudar a profundizar la reflexión sobre el aborto exponiendo los temas que han pasado a ser eje del debate contemporáneo sobre la práctica.

2. El problema moral del aborto

2.1. El planteo tradicional

2.1.1. El estatus moral del feto[2]

Para muchos, la solución al problema del aborto depende exclusivamente de la determinación del tipo de entidad que es el ser hu-

[2] El huevo recién fertilizado se conoce con el nombre de "cigoto." El cigoto utiliza los días siguientes para dividirse y formar un grupo de células con una envoltura externa. Pasa así por la etapa del "blastocisto" y del "embrión". La etapa embrionaria termina en la octava semana. A partir de ese punto, se lo considera un "feto". Sin embargo, en este capítulo, y por razones de simplicidad, utilizo el término "feto" para referirme al ser en gestación en todas sus etapas.

mano desde el momento de su concepción.[3] Alrededor de este núcleo se presentan y discuten distintas perspectivas. Si el feto es semejante a una persona en todos los aspectos moralmente relevantes, entonces el aborto es equivalente a un homicidio. En cambio, si el feto no es más que un organismo, un conjunto de células, y la mujer tiene un derecho absoluto a decidir sobre su propio cuerpo, abortarlo no plantea cuestiones morales serias.[4]

Cuando se pone el acento en el tipo de entidad que es el feto, la discusión no se limita necesariamente a su desarrollo biológico. Más bien se plantea el tema de su estatus moral, de si pertenece a la comunidad de las personas, es decir, de si posee las características necesarias para ser considerado una persona y, por ende, para que se le atribuyan ciertos derechos básicos, entre los cuales se cuenta el derecho a la vida.[5]

El debate relativo a estas cuestiones se ha polarizado, contraponiendo la tradición conservadora a la liberal.[6] Para la posición

[3] Para una discusión de esta cuestión, puede verse también Rodolfo Vázquez, *Del aborto a la clonación: principios de una bioética liberal*, México, Fondo de Cultural Económica, 2004.

[4] Lawrence Tribe ha caracterizado a esta situación como un "choque de absolutos" y considera que los absolutos en juego son la vida y la libertad. Tribe sostiene que el debate en estos términos es necesariamente antagónico y engañoso, dado que pasa por alto aspectos importantes sobre los cuales los liberales y los conservadores están en desacuerdo, fundamentalmente, el significado de la vida de las mujeres y cómo éste puede determinarse. Véase Lawrence Tribe, *Abortion: The Clash of Absolutes*, Nueva York, W.W. Norton, 1992.

[5] Para un análisis de las creencias sobre el mundo y el yo que sustentan esta postura, véase Sydney Callahan y Daniel Callahan, "Breaking Through the Stereotypes" en Lois Pojman y Francis Beckwith, *The Abortion Controversy: 25 Years Alter Roe v. Wade*, Ontario, Wadsworth, 1999, pp. 5-12.

[6] Respectivamente, se las conoce como perspectiva pro-vida y perspectiva pro-elección. Pero estos términos no son apropiados. El término "pro-vida", aplicado a la postura conservadora, sugiere que quienes consideran que el aborto no siempre es moralmente incorrecto no valoran, en verdad, la vida, lo cual es falso. Por otro lado, el término "pro-elección" no debe ser asimilado con la postura liberal sobre el aborto: una persona puede sostener una postura pro-elección, en el sentido que considera que la mujer tiene el derecho de tomar la decisión sobre el aborto y, sin embargo, pensar que el aborto no es moralmente legítimo en la mayoría de los casos.

conservadora, el momento de la concepción determina la diferencia entre lo humano y lo no humano en sentido no sólo biológico sino también moral. Para quienes defienden esta postura, la condición necesaria para que una entidad sea considerada humana en sentido pleno es puramente biológica.[7] En el momento de la concepción, dos seres humanos transmiten un código genético humano a otro ser y, en consecuencia, a partir del momento de la concepción, se considera al cigoto como un ser humano individual con derecho a la vida.[8]

La condena del aborto por parte de la Iglesia Católica está igualmente basada en la creencia de que la vida humana debe ser protegida desde su concepción.[9] Diferencias en habilidades mentales o físicas son simplemente variaciones que no afectan la esencia de lo humano, donde el término humano adquiere una fuerte connotación moral.[10] Representando a esta postura, Mauricio Beuchot afirma que el feto es "una persona actual, dado que la esencia humana le compete en cualquier estadio de su desarrollo, el cual será accidental".[11] Desde la misma perspectiva conservadora, Stephen Schwarz marca la diferencia entre "ser persona" y "funcionar como persona". De acuerdo con el autor, decir que alguien "funciona" como persona significa, entre otras cosas, que razona, imagina, habla, siente, tiene intenciones y objetivos, y recuerda.

[7] Véase, por ejemplo, John Noonan., *The Morality of Abortion: Legal and Historical Perspectives,* Cambridge, Harvard University Press, 1970; y Stephen Schwarz, *The Moral Question of Abortion,* Chicago, Loyola University Press, 1990.

[8] Véase John Noonan, *ibid.*

[9] Para una postura católica más moderada, véase Joseph Doncel, "Un punto de vista católico liberal" en Margarita Valdés, *Controversias sobre el aborto*, México, Instituto de Investigaciones Filosóficas-UNAM, Fondo de Cultura Económica, 2001, pp. 113-120.

[10] Para un muy claro análisis crítico de la postura de la Iglesia, véase Margarita Valdés, "Aborto y personas", en *Controversias…*, *op. cit.*; y "Abortion and Contraception in México: The Attitudes and the Arguments of the Catholic Church", en Arleen L. F. Salles y María Julia Bertomeu (eds.), *Bioethics: Latin American Perspectivas*, Nueva York, Rodopi, 2002, pp. 27-52.

[11] Beuchot, Mauricio, "El derecho a la vida, el aborto, y el proceso inicial" en *Controversias…*, *op. cit.*

"Ser" persona, por otro lado, implica poseer la capacidad básica intrínseca de funcionar como persona, aun si tal capacidad no está actualizada. Sobre la base de esta distinción, Schwarz argumenta que el feto es una persona y merece ser respetado como tal aun si no funciona como una persona. De acuerdo con el autor, el aborto es moralmente incorrecto, entonces, porque implica quitar la vida de manera arbitraria, tomando ventaja de la inhabilidad de un grupo específico de personas (el grupo de los no nacidos) de funcionar como personas.

No obstante la línea oficial de rechazo del aborto en cualquiera de sus formas, algunos conservadores aceptan al aborto cuando existe riesgo a la vida de la mujer. Tanto John Noonan como Schwarz consideran que la terminación provocada de un embarazo es justificable en casos de autodefensa. Apelando al principio de doble efecto, Schwarz afirma que en este caso no se trata propiamente de un aborto, puesto que la intención no es matar al feto sino salvar a la madre.[12]

Aunque son una minoría, algunos conservadores conceden también la posibilidad de justificar al aborto cuando el embarazo es producto de la violación o el incesto. Sin embargo, admitir este tipo de excepciones puede ser problemático para quien mantiene que el feto es una persona.[13] Por ejemplo, Alfonso Ruiz Miguel afirma que "si el no nacido tuviera un derecho a la vida similar al de las personas, ese título comportaría la ilicitud radical y sin excepción de todo aborto, incluido el de riesgo vital para la embarazada".[14]

[12] De acuerdo con Davis, esto hace más razonable la postura conservadora, pero insostenible puesto que "si los derechos de la mujer tienen la suficiente fuerza para justificar el aborto –con la asistencia de un tercero– cuando se practica para conservar su vida, entonces también pueden ser lo bastante fuertes para justificarlo en otros casos". Nancy Davis, "Aborto y defensa propia", en *Controversias…*, *op. cit.*, pp. 121-158.

[13] Véase Ronald Dworkin, *Life´s Dominion,* Nueva York, Vintage, 1993.

[14] Alfonso Ruíz Miguel, "El aborto, entre la ética y el derecho", conferencia del Grupo de Información en reproducción elegida, México, 29 de septiembre de 2003 (inédito).

En líneas generales, sin embargo, el enfoque conservador considera que la autoridad para decidir sobre la vida del feto no radica en las personas sino que o bien pertenece a Dios, o bien a la naturaleza. Más aún, la postura conservadora considera necesario concebir la existencia de eventos no deseados (como sería el caso de un embarazo no buscado) como parte misma de la vida: tratar de evitarlos recurriendo a la violencia es moralmente incorrecto.[15]

A la perspectiva conservadora se contrapone otra, representada por pensadores como Michael Tooley y Mary Anne Warren, que considera que el embrión y el feto carecen de estatus moral precisamente porque no poseen las características necesarias que definen a una persona. En este caso, no se cuestiona la humanidad biológica del feto sino que se rechaza la identificación de lo biológico con lo moral. Estos pensadores distinguen entre vida humana y persona. Sólo las personas son miembros de la comunidad moral y poseen derechos que pueden ser violados por las acciones de otros.

Considérese, por ejemplo, la postura de Tooley.[16] El autor argumenta que para que un ser determinado posea el derecho a la vida, éste debe poder autoconcebirse como un sujeto de experiencias continuas: "la propiedad no potencial que hace que un individuo sea una persona, es decir, que hace que la destrucción de algo sea intrínsecamente incorrecta y seriamente incorrecta […] es la propiedad de ser un sujeto perdurable de intereses no momentáneos […]".[17] Ni el embrión ni el feto satisfacen esta condición y por eso, de acuerdo con Tooley, el aborto no es moralmente problemático.

Asimismo, en su clásico artículo "Sobre el estatus moral y legal del aborto", Warren sostiene que la humanidad genética no es suficiente para la pertenencia en la comunidad moral, la cual consiste "en todas las personas, y sólo en ellas, más que en todos

[15] Véase Sydney Callahan y Daniel Callahan, *op. cit.*, 1984.

[16] Véase principalmente Michael Tooley, *Abortion and Infanticide*, Nueva York, Oxford University Press, 1983.

[17] *Ibid*, p. 303.

y solamente los seres humanos".[18] La autora identifica un grupo de características esenciales que definen a la persona, entre los que se cuentan el razonamiento, la actividad automotivada y la autoconciencia.[19] El ser no nacido no satisface ninguna de ellas de manera moralmente significativa, por lo cual atribuirle derechos tiene en principio tan poco sentido como asignarle obligaciones.[20] Invocar la noción de potencialidad tampoco ayuda demasiado. Aun si las personas potenciales tienen *prima facie* un derecho a la vida, el derecho a la integridad y autonomía corporal de la mujer, que es una persona actual, siempre prevalece. Esto lleva a Warren a concluir que el aborto no es intrínsecamente inmoral y, en cambio, dado que por el momento no existen razones consecuencialistas de peso para prohibirlo, es inmoral poner límites legales a la práctica. Cabe destacar, sin embargo, que en un artículo más reciente, Warren describe su postura como "liberal respecto al estatus legal del aborto y al estatus moral del embrión, pero moderada respecto al estatus moral del los abortos tardíos".[21] En este artículo la autora argumenta que no todo aborto es igualmente justificable. En el tercer trimestre, el feto adquiere características moralmente significativas, tales como la sensibilidad, por lo cual, los abortos tardíos son mas difíciles de justificar moralmente; sin embargo, cuando existe un conflicto se-

[18] Mary Anne Warren, "Sobre el status moral y legal del aborto" en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, Luna, Florencia y Salles, Arleen L. F., *Decisiones de Vida y Muerte*, Buenos Aires, Sudamericana, 1995, p. 195.

[19] *Ibid*, p. 196.

[20] Dado que un recién nacido tampoco parece satisfacer tales condiciones de manera significativa, el razonamiento de Warren llevaría a la permisibilidad moral del infanticidio. Sin embargo, en un apéndice a su artículo, la autora argumenta que por el momento en sociedades como la norteamericana, donde se asigna gran valor a los niños,y se poseen los medios para mantenerlos y educarlos, recurrir al infanticidio no es moralmente justificable. *Ibid*, p. 201. Para una discusión sobre este punto, véase Robert Card, "Infanticide and the liberal View on Abortion", en *Bioethics,* vol. 14, núm. 4, 2000, pp. 340-351; y Mary Anne Warren, *op. cit*.

[21] Véase Mary Anne Warren, "The Moral Differnce between Infanticide and Abortion: a Response to Robert Card", *Bioethics,* vol. 14, núm. 4, pp. 352-359.

rio, "los derechos morales básicos de las personas generalmente superan las protecciones que se deben a seres sensibles que claramente no son personas".[22]

Finalmente, entre la posición conservadora y la liberal, se encuentra una variedad de versiones moderadas según las cuales la etapa de desarrollo en la que se encuentra el feto es determinante, puesto que éste comienza a poseer estatus moral a partir de un cierto momento en el embarazo. Diversas posturas moderadas reconocen distintos criterios para determinar el momento a partir del cual el feto se convierte efectivamente en un ser con derechos, entre ellos el de no ser destruido. Margarita Valdés, por ejemplo, afirma que el concepto de persona no es aplicable al feto en los primero meses de gestación debido a que carece de cualquier tipo de experiencia sensible o propiedades psicológicas moralmente relevantes. Pero reconoce que en algún momento de su desarrollo, después del primer trimestre, es posible que comience a tenerlas y esto nos obliga a tratarlo con consideración. La Corte Suprema de los Estados Unidos adoptó el criterio de la viabilidad en la famosa decisión judicial "Roe vs. Wade". De acuerdo con este criterio, el feto adquiere estatus moral (y según la Corte, protección legal) cuando llega al punto en el que puede sobrevivir fuera del útero materno.[23]

Otras perspectivas moderadas consideran que la adquisición de estatus moral es gradual. Entre las posturas moderadas gradualistas, se destaca la de L. W. Sumner, quien defiende la sensibilidad como criterio para determinar el estatus moral del feto.[24] De acuerdo con Sumner, este criterio posee ventajas importantes. En primer lugar, admite grados. En su forma primitiva, se trata de la capacidad de sentir las sensaciones de placer y dolor, pero, a me-

[22] *Ibid*, p. 354.

[23] Este criterio es vulnerable a un número importante de objeciones. Véase, por ejemplo, Gert, "Viability", en *International Journal of Philosophical Studies*, vol. 3, 1995.

[24] Se pueden encontrar artículos representativos de cada una de estas posturas en castellano en Margarita Valdés, *Controversias…*, *op. cit.*; y Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, *op. cit*.

dida que se desarrolla, incluye deseos, objetivos, gustos y valores.[25] Además, la capacidad de sentir es detectable sobre la base de estudios del sistema nervioso fetal. Sumner sostiene que pese a que no existe un punto preciso a partir del cual el feto adquiere estatus moral, algunos casos son de resolución sencilla. Por ejemplo, es evidente que un cigoto no siente, por lo cual su destrucción no es moralmente ilícita. Pero a partir del segundo trimestre, el feto comienza a desarrollar la capacidad de sentir y, en el tercero, obviamente la posee, por lo que en esta etapa tiene un cierto estatus moral y su destrucción en general no es fácilmente justificable.[26]

2.1.2. Dejando de lado la cuestión del estatus moral del feto

Hasta aquí presenté posturas que consideran que la solución al problema del aborto supone la solución previa del problema de qué tipo de entidad es el feto. Sin embargo, no todos acuerdan con esta perspectiva. Algunos pensadores han defendido posturas donde la cuestión del estatus del feto pierde centralidad. Aun más, consideran que la determinación del estatus moral del feto es, en cierta medida, irrelevante para evaluar la moralidad o inmoralidad del aborto.

Considérese, por ejemplo, el ya clásico artículo de Judith Jarvis Thomson "Una defensa del aborto".[27] Thomson argumenta que la suposición de que el feto es una persona y que, como tal, tiene derecho a la vida no nos permite concluir que la mujer embarazada tiene siempre la obligación de llevar el embarazo a término.[28] La autora utiliza un conjunto de conocidas analogías para

[25] Véase Wayne Sumner, "El aborto", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, *op. cit*, pp. 216-225. "The Third Way" en Susan Dwyer y Joel Feinberg, *The Problem of Abortion*, Belmont, Wadsworth, 1997, pp. 98-117 .

[26] Para una discusión breve de los distintos criterios que han sido utilizados, véase Arleen L. F. Salles, "Introducción: La controversia sobre el aborto" en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, *op. cit.*, pp. 163-176.

[27] En Margarita Valdés, *Controversias…*, *op. cit.*

defender su postura. Para Thomson, el tema central gira alrededor de la noción de consentimiento, de los derechos a la integridad física y corporal, y del derecho a la vida. Respecto a este último, argumenta que no ha sido demasiado útil en la discusión, fundamentalmente porque se lo interpreta de la manera incorrecta. Para Thomson, "tener derecho a la vida no garantiza que uno tenga derecho a usar el cuerpo de otra persona, o a que se le permita continuar usándolo, aunque uno lo necesite para la vida misma".[29] Fundamentalmente, el derecho a la vida "consiste, no en el derecho a que no nos maten, sino en el derecho a que no nos maten injustamente".[30] Según Thomson, algunos abortos pueden constituir la destrucción injusta del feto, pero muchos otros no, puesto que aun si el feto tiene derecho a la vida y necesita de la mujer para sobrevivir, su derecho no incluye el de utilizar el cuerpo de la mujer sin su consentimiento.[31]

Desde una perspectiva moderada, Jane English argumenta que existen casos donde el aborto está justificado, aun si se concibe al feto como una persona inocente. La mujer que ve sus proyectos de vida o su salud amenazados está justificada de finalizar su embarazo por una cuestión de autodefensa. De acuerdo con English, existen muchos casos de aborto donde se puede aplicar el principio de autodefensa razonablemente.[32]

[28] Vale la pena notar que en verdad Thomson no considera que el feto es una persona en los estadios más tempranos de embarazo. Sin embargo, parte de la base de que lo es para mostrar que, aun si el feto tiene el mismo estatus moral que la mujer, a veces es justificado abortarlo. Judith Jarvis Thomson, "Una defensa del aborto", en MargaritaValdés, *Controversias…*, *op. cit*, pp. 187-208, 2001.

[29] *Ibid*, p.197.

[30] *Ibid*.

[31] Entre quienes han criticado la postura de Thomson se encuentran Mary Anne Warren en el artículo comentado en la nota 18; también Donald Marquis, "Por qué es inmoral el aborto", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, *op. cit*., pp. 177-185, que examinaremos a continuación; y Francis Beckwith, *Politically Correct Death: Answering the Arguments for Abortion Rights*, Grand Rapids, Baker, 1993, cap. 7.

[32] Jane English, "El aborto y el concepto de persona" en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, *op. cit*., pp. 205-215.

Finalmente, Don Marquis argumenta en contra del aborto tratando de evitar el tema de si el feto es persona. Para ello, presenta una teoría general sobre la incorrección moral de matar. Según Marquis, la ilicitud moral del acto de matar no radica en que el crimen embrutece a quien lo comete o de que el crimen tiene efectos negativos sobre los familiares de la víctima: matar es moralmente incorrecto porque despoja a la víctima de un "futuro valioso".

La noción de "futuro" comprende el ciclo de vida natural de una persona y Marquis lo considera "valioso" en tanto incluye, o normalmente incluiría, experiencias y actividades que uno valoraría (dependiendo de la persona, incluirá la satisfacción de distintos objetivos y el logro de diversos proyectos, sean estos intelectuales, relacionales u estéticos). Ahora bien, Marquis considera que su teoría es claramente relevante para la discusión sobre el aborto. Independientemente de su estatus actual, Marquis argumenta que el feto posee un futuro valioso. Privarlo del mismo es incorrecto porque constituye una desgracia para el feto (de la misma manera que privar a una adulto de su futuro constituye una desgracia para el mismo), y causar tal desgracia es *prima facie* incorrecto. En sus palabras: "en tanto matar al feto necesariamente implica privarlo de su futuro, esta acción es *prima facie* incorrecta".[33]

Una objeción que se ha presentado a la postura de Marquis es que su teoría sobre la incorrección de matar no puede ser aplicada al caso del aborto. Se argumenta que el ser humano adulto normal tiene una conexión con su futuro (relacionada con sus deseos, hábitos y sentimientos actuales) que no se halla presente en el feto.[34] Peter McInerney señala que aun cuando indudablemente existe una continuidad biológica entre el feto y su futuro, el primero está

[33] Donald Marquis, "Por qué es inmoral el aborto", *op. cit.*, p. 180. No se sigue de la postura de Marquis que todo aborto sea incorrecto. De acuerdo con el autor, el aborto no es moralmente incorrecto cuando se realiza con el objeto de salvar a la vida de la mujer embarazada que, por lo menos, tiene un futuro tan valioso como el porvenir del feto.

[34] Véase Peter McInerney, "Does a fetus already have a future like ours?", en *Journal of Philosophy*, vol. *87*, 1990, pp. 264-268.

tan poco conectado con su futuro personal que abortarlo no implica que se lo prive verdaderamente de un futuro. Sin embargo, Marquis considera que este tipo de crítica no invalida su argumento. Su postura, nos dice, está basada en la idea de que el feto tiene un futuro como el nuestro, no en que lo tiene en un sentido moralmente relevante (como sería el caso de los humanos adultos normales). En tanto esto es lo que se sigue de la crítica de McInerney, Marquis concluye que su postura queda intacta.[35]

Más recientemente, Robert Lovering ha presentado una objeción diferente. Considera que el argumento de Marquis no presenta una estrategia novedosa sino que está basado en el concepto de persona que Marquis cree evitar. Según Lovering, un futuro es valioso en tanto es experimentado por una persona psicológicamente continua. Ahora bien, el feto, por lo menos en el primer trimestre de su desarrollo, no puede experimentar su futuro como una persona psicológicamente continua, por lo cual, al menos durante el primer trimestre, no posee el tipo de futuro valioso que puede atribuirse a una persona adulta.[36]

2.2. Reorientando la discusión: otras propuestas

A diferencia de los enfoques ya expuestos, las propuestas que examino a continuación se destacan por su intento de plantear y discutir elementos que el enfoque tradicional minimiza. Entre los elementos discutidos, se cuentan los problemas e intereses de las mujeres, las circunstancias dentro de las cuales ellas toman la de-

[35] Véase también la crítica de Gerald Pasque, "Abortion and the Neo-Natal Right to Life: A Critique of Marquis´s Futurist Argument" en Louis Pojman y Francis Beckwith, *The Abortion Controversy: 25 Years Alter Roe v. Wade*, Ontario, Wadsworth, 1999, pp. 361-371; y Robert Card, *op. cit*. En versiones más recientes de su artículo, Marquis incorpora comentarios destinados a contestar algunas de las críticas.

[36] Robert P. Lovering, "Does a normal foetus really have a future of value? A reply to Marquis", en *Bioethics,* vol. 19, núm 2, 2005, pp. 131-145.

cisión sobre el aborto y la medida en que la decisión de abortar es compatible con un carácter virtuoso.

En tanto se preocupan por contextualizar la práctica del aborto, estas propuestas se caracterizan por no dar prescripciones generales ni favorecer posturas dogmáticas. En general, recomiendan el examen de cada caso particular para determinar si el aborto es moralmente justificable.

2.2.1 El aborto y las mujeres

Existe un enfoque que destaca la importancia de dar especial relevancia a los intereses de las mujeres en la discusión sobre el aborto. Se trata del feminismo. Ahora bien, respecto al aborto, existe una tendencia generalizada a identificar al feminismo o bien con la postura liberal mencionada anteriormente, o con alguna de las versiones moderadas más liberales. El motivo es simple: la mayoría de los pensadores feministas considera que el aborto debe ser decisión de la mujer y que, por ello, debe ser despenalizado.[37] Sin embargo, pese a que la postura liberal y la feminista coinciden sobre quién debe tomar la decisión, el análisis del aborto que se realiza desde el feminismo frecuentemente es muy diferente al presentado por los pensadores liberales no feministas.[38]

En general, quienes defienden una postura liberal sobre el aborto lo hacen desde el marco tradicional: no incluyen consideraciones de género y utilizan nociones que algunas feministas consi-

[37] Sidney Callahan constituye una excepción. La autora argumenta que la práctica del aborto es una nueva representación de cómo el más fuerte abusa del más débil. Véase Sydney Callahan, "Abortion and the Sexual Agenda: A Case for Prolife Feminism", en *Commonweal,* vol. 123, 1986, pp. 232-238.

[38] Vale la pena aclarar que, en gran medida, el modo en que se ve al aborto dentro del feminismo depende del tipo de feminismo que se esté considerando. Un análisis de la práctica desde el feminismo radical es muy diferente del tipo de análisis que surge de la vertiente liberal. Para una vista panorámica de los distintos tipos de feminismo, véase Rosemary Tong, *Feminist Thought*, Boulder, Westview Press, 1989.

deran esencialmente "masculinas" como, por ejemplo, la del derecho al propio cuerpo (que poseen todas las personas adultas) o la definición de persona. Por ejemplo, entre otros Tooley invoca la autoconciencia y la actividad automotivada como criterios para determinar la personalidad del feto. Pero esto indica que su perspectiva depende de la dicotomía mente-cuerpo que, según numerosas pensadoras feministas, preserva valores masculinos. Asimismo, Thomson defiende la permisibilidad moral del aborto sobre la base de los derechos de la mujer a su propio cuerpo, pero desde el feminismo radical, por ejemplo, se considera que la noción misma de derechos es sesgada y necesita ser revisada, posiblemente hasta eliminada del discurso moral. En suma, desde el feminismo se intenta llevar a un análisis del aborto que no dependa, por lo menos no exclusivamente, de categorías que considera que son debatibles.[39]

Susan Sherwin identifica cuatro áreas en las cuales se hacen notables las diferencias entre un enfoque feminista y uno que no lo es.[40] En primer lugar, desde la perspectiva liberal no feminista, se analiza al aborto como algo abstracto, despojado de referencias a otras prácticas que fomentan la subordinación de las mujeres en sociedades sexistas. En cambio, desde una postura feminista, se evalúa al aborto dentro de un marco más amplio, tomando en cuenta el papel que su estatus legal juega en la opresión de las mujeres.[41] De acuerdo con la perspectiva feminista, dada la situación de subordinación femenina, los argumentos que tratan de fundar el derecho a abortar en la autonomía de las mujeres o en la falta de personalidad moral del feto son inadecuados. El derecho moral a abortar está basado en la idea de que es moralmente inco-

[39] Éste es el motivo por el cual en la argumentación que presentan en sus respectivos artículos, Thomson y Warren (frecuentemente tildadas de feministas) no responden al objetivo que intentaría cumplir un análisis feminista.

[40] Susan Sherwin, *No Longer Patient*, Filadelfia, Temple University Press, 1992, cap. 5.

[41] Véase, por ejemplo, Catherine MacKinnon, *Feminism Unmodified: Discourses on Life and Law*, Cambridge, Harvard University Press, 1987.

rrecto exigir que grupos oprimidos se sacrifiquen, cuando tales sacrificios tienden a agravar su situación de subordinación, también en la noción de igualdad.[42] La propuesta basada en la igualdad considera que el aborto debe ser despenalizado, puesto que su punibilidad fortalece la opresión sexual. "La doctrina de la igualdad, de manera central, requiere que las personas sean tratadas con igual respeto, independientemente del estatus del grupo al que pertenecen", afirma Ruth Colker.[43] De acuerdo con la autora, en última instancia, no se trata de que las mujeres tengan el derecho a abortar porque son autónomas (justificación común pero insuficiente), sino por su posición subordinada en sociedades donde se les impone todas las cargas de la sexualidad y sus consecuencias. La regulación del aborto no puede ser desvinculada del tratamiento que las mujeres reciben sistemáticamente, tratamiento que supone su subordinación.

En segundo lugar, en los análisis no feministas, el aborto no aparece contextualizado en situaciones concretas, sociales y personales, ni se pone particular énfasis en los intereses de las mujeres. Se hace escasa referencia a la vida de otras personas involucradas o a los sentimientos que la mujer tiene hacia el feto, sus propios planes de vida y cómo estos pueden verse afectados por la maternidad indeseada. En cambio, numerosos pensadores feministas insisten en la necesidad de tomar en consideración las preocupaciones y los intereses particulares de las mujeres particulares que deben tomar la decisión. Afirman que es menester analizar el papel que puede jugar un aborto en la vida de la mujer. Son muchas las razones por las cuales una mujer puede desear un aborto, desde consideraciones sobre su salud, hasta el reconocimiento de que un niño no es compatible con sus planes de vida, pasando por problemas económicos y sociales. Cualquiera sea la razón, desde el feminismo se argumenta que la persona más com-

[42] Sally Markowitz, "Abortion and Feminism," en *Social Theory and Practice,* vol. 16, 1990, pp. 1-17.

[43] Ruth Colker, *Abortion and Dialogue: Pro-Choice, Pro-Life and American Law*, Bloomington e Indianapolis, Indiana University Press, 1992.

petente para tomar la decisión es la mujer. Esto por dos motivos: primero, es ella quien gesta al feto. El feminismo sostiene que el desarrollo fetal, que juega un papel tan importante en las teorías moderadas y las liberales, se debe examinar en el contexto en el que ocurre, y su relevancia depende del hecho de que el feto existe en una comunidad sólo a través del cuerpo de la mujer que lo gesta.[44]

Segundo, la mujer es la única situada de manera tal que puede tomar en consideración todos los factores que son moralmente relevantes en la decisión sobre su propio aborto. Esto significa que, para la mayoría de las feministas, no se puede hablar de la incorrección o corrección del aborto en abstracto; "es vital que los feministas insistan en proteger el derecho de cada mujer de llegar a sus propias conclusiones".[45] La necesidad de reconocer al aborto como una elección deliberada de la mujer, que reflexiona y considera sus circunstancias, y se responsabiliza por las mismas por medio del ejercicio de su agencia moral es un tema clave para los pensadores feministas.

En tercer lugar, desde una perspectiva no feminista la defensa del derecho de la mujer a abortar está basado en concepciones masculinas de la libertad y la privacidad que, lejos de dar mayor poder a las mujeres, frecuentemente promueven su subordinación. El énfasis en la libertad y el respeto por la autonomía tiene sus raíces en el pensamiento liberal clásico de que existen ciertos atributos en la persona humana que no pueden ser menoscabados por el Estado.

[44] Con respecto al estatus moral del feto, Sherwin no niega que sea moralmente relevante. Sin embargo, le otorga un carácter relacional y no absoluto. Veáse Susan Sherwin, "Abortion and Embodiment", en *Australasian Journal of Philosophy,* vol. 70, 1992, p. 109. Catriona Mackenzie también argumenta que el estatus moral del feto es relacional antes que intrínseco. Posee un cierto estatus debido a la relación que tiene con la mujer y se ve incrementado cuando la embarazada decide hacerse plenamente responsable por el mismo. Véase Catriona Mackenzie, "Abortion and Embodiment," en *Australasian Journal of Philosophy,* vol. 70, 1992, pp. 136-155.

[45] Susan Sherwin, "Abortion and Embodiment", *op. cit.*, p. 102.

Sin embargo, algunos pensadores feministas critican las nociones de privacidad y respeto por la autonomía a partir de las limitaciones de su uso y de calificarlas como demasiado abstractas e individualistas. Sostienen que hacer del aborto una cuestión de privacidad refuerza la distinción entre lo privado y lo público que tiene consecuencias nefastas para las mujeres. Catharine MacKinnon lo explica así: es precisamente en la esfera de lo privado donde se dan la mayoría de los abusos y agresiones a las mujeres, y donde se encuentran en una posición subordinada. Ésta es la esfera que requiere cambios fundamentales. Cuando se hace una separación tajante entre lo público y lo privado, y se afirma que el aborto es una cuestión privada, se impide el examen moral de un contexto que es fuente importante de injusticias e inequidades de género. Así, de acuerdo con la autora, pese a que invocar privacidad supuestamente da cabida a los intereses de las mujeres, en última instancia, esta noción es compatible con la existencia de leyes e instituciones que sistemáticamente les han robado la identidad, el control y el poder de autodefinición.[46]

Otros críticos notan que, en la práctica, fundar al derecho a abortar en la noción de privacidad afecta de manera especialmente negativa a ciertos grupos de mujeres que carecen de los medios para pagarse un aborto. El lenguaje de la privacidad es compatible con restricciones al acceso al aborto y con el despojo de la dignidad y de las oportunidades de vida de las mujeres de sectores desamparados de la sociedad. Entendido como una elección privada, el derecho a abortar no tiene sentido para los grupos de mujeres marginadas si no se aseguran el acceso a los medios para ejercer este derecho.

En tercer lugar, sus críticos notan que apelar a la noción de privacidad distorsiona el verdadero significado de un embarazo forzado en la vida de las mujeres. La decisión sobre el aborto no es una que la mujer debe poder tomar porque es privada sino que abarca mucho más, incluyendo consideraciones sobre la calidad

[46] Véase Catherine MacKinnon, *op. cit*.

de vida, el bienestar de todos los involucrados y la posibilidad de ejercer su propia agencia moral. Las variables sociales de la reproducción y la maternidad deben ser tomadas en cuenta. Mientras que el énfasis en la privacidad y la autonomía puede ser suficiente si uno se concentra en el bienestar de mujeres individuales, desatiende la cuestión general del estatus de las mujeres en sociedades sexistas, donde se les impone el rol de madre determinado por arreglos sociales existentes que deben ser cuestionados.[47]

Finalmente, los análisis no feministas tienden a centrarse sólo en la moralidad y legalidad de la práctica en sí, mientras que desde el feminismo se insiste en la relevancia de otros temas relacionados como, por ejemplo, la accesibilidad de los servicios de planificación familiar. El derecho al aborto no tiene sentido si no se aseguran las condiciones de posibilidad a través de las cuales se lo puede ejercer. Esto significa que un análisis feminista intenta también abordar las condiciones sociales existentes y comenzar a transformarlas instando a adoptar medidas que lleven al robustecimiento de servicios de planificación familiar para prevenir embarazos involuntarios, la accesibilidad de fármacos y suministros médicos necesarios para la asistencia ginecológica y obstétrica, servicios de aborto seguro y acceso a tratamientos post aborto.

El impacto de estas consideraciones en la discusión sobre la moralidad y legalidad del aborto no puede ser minimizado. Cuestiones tales como cuáles son los intereses de la mujer y hasta qué punto deben ser tomados en cuenta han cambiado el debate; incluso en la actualidad algunos conservadores sociales utilizan estas mismas nociones para argumentar en contra de la práctica. En lugar de apelar al estatus del feto como se ha hecho tradicionalmente, sostienen que los abortos producen traumas y daños psicológicos considerables a las mujeres mismas.[48] Utilizan esta estrategia con el objeto de socavar la idea de que el aborto efectivamente

[47] *Ibid.*, "Roe v Wade: A Study in Male Ideology", en Lois Pojman y Francis Beckwith, *The Abortion Controversy*, *op. cit*.

[48] Véase Emily Bazeon, "Is there a Post Abortion Syndrome?", en *The New York Times Magazine,* 21 de enero de 2007.

beneficia a las mujeres. Sin embargo, cabe destacar que pocas feministas adherirían a este tipo de argumento, al cual consideran basado en una concepción controvertida sobre la naturaleza y el rol social de la mujer. Parte de la idea de que el motivo por el cual las mujeres sufren cuando tienen un aborto es porque instintivamente tienden a querer proteger y criar a los seres que conciben, y manifiestan así la actitud sana y natural. Esta es una creencia muy controvertida en el pensamiento feminista.

2.2.2. Las relaciones humanas y el aborto

Uno de los temas que el enfoque feminista enfatiza en la discusión sobre el aborto es la importancia de considerar los intereses de la mujer y fomentar el ejercicio de su agencia moral. Este marco referencial no excluye, sin embargo, otras consideraciones, entre ellas el hecho de que la embarazada es parte de una relación y que de ésta se pueden derivar ciertas obligaciones. Los eticistas que discuten el aborto desde la ética del cuidado dan centralidad a la interdependencia y relacionalidad de los seres humanos.

Nell Noddings fue quien primero trató de impulsar una ética basada en el paradigma de las relaciones personales.[49] De acuerdo con la autora, toda relación consiste en una díada dador-receptor de cuidados. Cuando es buena, quien brinda cuidados atiende las necesidades del receptor de los mismos de manera concreta y particular, y el otro responde a esos cuidados. Ahora bien, de acuerdo con la autora, nuestras relaciones personales limitan y a su vez son delimitadas por nuestras obligaciones. No podemos evitar una obligación renunciando a la relación porque en tanto humanos necesariamente nos encontramos en relaciones actuales o potenciales. Pero nuestras obligaciones con los demás pueden ser limitadas

[49] Véase capítulo II. Una formulación más reciente de la ética del cuidado es la que ofrece Virginia Held, en *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*, Nueva York, Oxford University Press, 2006.

sobre la base del potencial de crecimiento de las respectivas relaciones con ellos. Tanto el dador como el receptor de cuidado deben jugar un rol muy activo en el desarrollo y el enriquecimiento de la relación. Si la parte que recibe cuidado no responde de manera típicamente humana, quien cuida no tiene obligación de hacerlo.

En lo que hace al aborto, esto implica que si nos guiamos por la ética del cuidado, no podemos hacer juicios generales sobre su corrección o incorrección moral. Existen casos en los cuales la mujer está moralmente justificada en terminar un embarazo, pero no porque el embrión o el feto son irracionales, porque no son autoconscientes o sujetos de experiencias continuas, sino porque la relación entre la mujer y el producto del embarazo es incompleta. Existe potencial para tal relación y, de acuerdo con Noddings, a medida que el embrión se va desarrollando, la obligación de responder a él se acrecienta, pero ocasionalmente el embrión no es más que un producto, la relación actual inexistente, y la futura muy incierta. En tales casos, la mujer puede abortar. Para Noddings, el tema no es cuándo comienza la vida, sino cuándo comienza la relación.[50]

Esta autora trata de mostrar que un enfoque del cuidado no necesariamente descalifica al aborto como una respuesta justificada desde el punto de vista moral. Sin embargo, la postura de Noddings no es indisputable. La cuestión que se plantea es si es posible defender la decisión de una mujer de abortar dentro del contexto discursivo del cuidado. Una posible respuesta es que no se puede compatibilizar la voz femenina, tal como aparece descripta en este marco, con la práctica del aborto que corta abruptamente la posibilidad de relación con el feto. Una crítica a la pos-

[50] Véase Nell Noddings, *Caring. A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, Berkeley, University of California Press, 1984, especialmente las páginas 87 a 89. Noddings no defiende una postura liberal al respecto. La autora considera que una persona que se rige por la ética del cuidado debe reconocer que la posibilidad de relación en estos casos se va acrecentando a medida que pasa el tiempo. El enfoque legal que apoya es, en términos generales, uno de plazos muy semejante al vigente en los Estados Unidos en este momento.

tura de Noddings señala, entonces, que el aborto no es compatible con una actitud de cuidado sino con una de indiferencia a la interconexión entre los seres vivos, de discriminación y abuso de poder. Por ello, resultaría una práctica sumamente problemática para quienes enfatizan la voz femenina como el tipo de respuesta moral apropiada.[51]

2.2.3. El aborto y la virtud

Existe otro marco normativo que aborda al problema del aborto sin apelar a la personalidad del feto o a los derechos de los involucrados. Desde la teoría de la virtud, el escenario donde toman lugar las decisiones acerca del aborto se amplifica. Dos nociones, la de "virtud" y la de "buena vida", reemplazan el discurso sobre derechos morales. El problema del discurso de los derechos, se afirma, es que no soluciona la cuestión puramente moral. El libre ejercicio de derechos no garantiza la acción moral o una vida moralmente buena. Rosalind Hursthouse, representando esta postura, sostiene que "al ejercer un derecho moral puedo estar haciendo algo cruel, o insensible o egoísta, superficial, petulante, estúpido desconsiderado, desleal, deshonesto –es decir, puedo estar actuando de manera viciosa–".[52]

Desde esta perspectiva, la cuestión fundamental pasa a ser la siguiente: tomemos a la persona virtuosa que desea vivir una vida moralmente buena: ¿cómo debe actuar respecto del feto, su embarazo, los lazos familiares y la vida humana en general? ¿Cuáles son los elementos que forman parte de la buena vida?

El análisis ofrecido por la ética de la virtud toma como punto de partida hechos verificables: los seres humanos tienden a vivir

[51] Celia Wolf-Devine, "Abortion and the Feminine Voice", en *Public Affairs Quarterly,* vol. 3, núm. 3, 1989, pp. 81-97.

[52] Rosalind Hursthouse, "Virtue Theory and Abortion", en *Philosophy and Public Affairs,* vol. 20, reproducido en John Perry y Michael Bratman (eds.), *Introduction to Philosophy*, Nueva York, Oxford University Press, 1999, p. 590.

su paternidad de manera intensa y entre las relaciones profundas y significativas que poseen se encuentran las familiares. Por ello, el embarazo es una condición física peculiar y llevarlo a término es intrínsecamente valioso. Su interrupción necesariamente implica la destrucción de una nueva vida y está conectado con nuestras creencias sobre la vida y la muerte, las relaciones familiares, la maternidad y la paternidad. Por ello, un aborto es un asunto serio. Considerarlo trivial muestra una insensibilidad que no es característica de la persona virtuosa, manifiesta una actitud equivocada hacia todo un conjunto de cosas que son valiosas.[53]

No obstante, no se desprende de esta postura que elegir un aborto siempre manifieste un carácter corrupto o pervertido.[54] Existen circunstancias en las cuales tal elección no se presenta como un vicio. Por ejemplo,

> una mujer que ha tenido varios hijos y teme que el nacimiento de otro afecte seriamente su capacidad de ser una buena madre con aquellos que ya tiene […] no muestra una falta de apreciación del valor intrínseco de ser madre por elegir un aborto. Tampoco lo hace una mujer que ha sido una buena madre y está llegando a esa edad en la cual está deseosa de ser abuela. O aquella que descubre que el embarazo la puede matar y opta por el aborto y la adopción.[55]

Pese a un cierto escepticismo respecto de la posibilidad de justificar moralmente numerosos tipos de aborto, no existe en el enfoque de la virtud una fórmula infalible para determinar la corrección o incorrección moral del aborto. Se subraya fundamentalmente la importancia de desarrollar una actitud frente al mismo que manifieste un carácter virtuoso. Por ello, desde la perspectiva de una ética de la virtud, surge una representación diferente de la cuestión.

[53] Para un análisis crítico de la postura de Hursthouse, véase Kevin W. Wildes, "Common Morality, Virtue, and Abortion", en *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 16, núm. 3, 1991.

[54] Rosalind Hursthouse, *op. cit*., p. 593.

[55] *Ibid*, p. 592.

2.3. Sobre el aborto y el valor de la vida

El enfoque de la virtud otorga importancia al desarrollo en la persona virtuosa de una actitud adecuada frente a la vida y la muerte. El valor de poseer la actitud apropiada de respeto por la vida no es exclusivo de este enfoque normativo, ni es inusual en la discusión sobre la licitud moral del aborto. Algunos conservadores basan su rechazo a la práctica no en la personalidad del feto, sino en la idea de que la práctica del aborto manifiesta una falta de respeto por la vida. La vida es sagrada e inviolable, argumentan, y por ello está fuera del ámbito de las decisiones de los seres humanos. Cuando los conservadores se autodenominan pro-vida, intentan subrayar su compromiso con la promoción de la vida y, al mismo tiempo, tratan de diferenciarse de aquellos que por defender la libertad de elección respecto del aborto supuestamente no reverencian a la vida de la forma debida.

Ronald Dworkin afirma que la distinción popularmente aceptada entre quienes valoran la vida y quienes no lo hacen es incorrecta.[56] Según el autor, no se trata de que existan grupos de personas que no valoran la vida, sino más bien de que distintos grupos de personas valoran diferentes objetos o eventos de formas distintas. A algunos atribuyen un valor instrumental y a otros los valoran intrínsecamente, en el sentido de que consideran que su mera existencia constituye un bien y su destrucción, un mal. Entre estos últimos, encontramos a la vida humana que es intrínsecamente valiosa en tanto resultado no sólo de un proceso creativo natural o divino, sino también de un proyecto humano. Dworkin afirma que la convicción de que la vida humana es sagrada o inviolable es fundamental, y compartida aun por quienes defienden posiciones aparentemente irreconciliables con respecto al aborto.

¿En qué radica, entonces, el desacuerdo esencial entre los liberales y los conservadores? Según el autor, se trata de cosmovi-

[56] Véase Ronald Dworkin, *op.cit*.

siones diferentes sobre la vida y la manera de respetarla. Los liberales parten de un marco normativo que localiza la fuente de valor de la vida en la contribución humana a la misma y consideran que la frustración de tal inversión humana es moralmente más problemática que la frustración del proceso creativo natural.

Los conservadores, por otro lado, destacan la importancia de lo natural, muchas veces en desmedro de la contribución humana. De acuerdo con Dworkin, por un lado, las dos posturas opuestas están mas cerca de lo que parece, por lo cual, es justificable un cierto optimismo respecto a la posibilidad de lograr una reconciliación. Por otro lado, comprender en qué radica la disputa fundamental constituye un paso obligatorio si alguna vez se va a llegar a una solución que satisfaga tanto a liberales como conservadores.[57]

3. El aborto y las políticas públicas

Se denomina "política pública" al conjunto de leyes, medidas regulativas y cursos de acción promulgadas por un gobierno o sus representantes respecto de un tópico específico. Algunas políticas públicas regulan cuestiones morales, es decir, implican el ejercicio de la autoridad legal, tanto sea para modificar los valores, las prácticas morales y las normas de conducta interpersonal de los miembros de la comunidad, como para reemplazarlos por nuevos estándares de comportamiento.

Entre ellas, existen algunas que generan profundas divisiones en la opinión pública, y un alto grado de rechazo en ciertos grupos, separando de manera radical a los ciudadanos. Dentro de esta categoría, se incluyen las políticas públicas sobre temas de sa-

[57] Para problemas con el análisis de Dworkin, véase Arleen L. F. Salles, "Reseña de *Life´s Dominion, An Argument on Abortion, Eutanasia, and Individual Freedom*", en *Revista Latinoamericana de Filosofía,* vol. XXII, núm. 2, 1996, pp. 364-366; y Judith Thomson, "Abortion" en *The Boston Review*, vol XX, núm. 3, pp. 11-15.

lud reproductiva en general, y sobre el aborto en particular, que a nivel mundial generan un conflicto profundo y aparentemente irreconciliable.

El debate sobre el aborto en el plano social se encuentra estrechamente ligado a dos hechos. En primer lugar, millones de mujeres en el mundo entero abortan por diversos motivos. En aquellos países donde la práctica es ilegal, lo hacen en la clandestinidad, con gastos económicos considerables y, frecuentemente, sufriendo complicaciones por abortos mal realizados.

En segundo lugar, como hemos visto en el apartado 2 de este capítulo, no existe consenso respecto al estatus moral del aborto. Por ello, a nivel social, la pregunta que se plantea es: ¿cómo se pueden evaluar las distintas políticas públicas sobre la práctica?

3.1. El estatus legal del aborto en América Latina: los temas centrales

En lo concerniente al aborto inducido y los derechos reproductivos en general, los países latinoamericanos se han caracterizado por establecer alianzas con posturas conservadoras.[58] La región de América Latina y el Caribe figura entre las que presenta mayores restricciones legales respecto de la práctica. Es verdad que existen excepciones a la regla general en los códigos penales de diversos países. En el Brasil y el Perú, por ejemplo, el aborto es ilegal excepto en casos en que peligra la vida de la embarazada. En México, los códigos penales admiten siete circunstancias en las que no se penaliza al aborto y, por el momento, la única válida en todo el territorio nacional es la de peligro vital para la embarazada.[59] Cabe destacar, sin embargo, que la legislatura del Distrito Federal aprobó la despenalización del aborto durante el primer trimestre

[58] Una excepción la constituye Cuba, donde el aborto está al alcance de quien lo necesita.

[59] Véase Eduardo Barraza *et al*., "Miradas sobre el aborto", en GIRE (Grupo de Información en Reproducción Elegida), 2001.

sólo con voluntad expresa de la madre sin necesidad de otro tipo de justificación.[60]

En Uruguay las circunstancias atenuantes previstas incluyen también el embarazo como resultado de la violación. Chile, Nicaragua y El Salvador son los países con legislación más restrictiva: mantienen la absoluta penalización del aborto, incluido el terapéutico. La Corte Constitucional de Colombia lo acaba de despenalizar en tres casos excepcionales: riesgo para la vida de la madre, malformación comprobada del feto y embarazo producto de una violación o de inseminación artificial, o transferencia de óvulos fecundados sin previo consentimiento de la mujer. En la Argentina, el Código Penal lo considera un delito contra la vida y contra la persona, y establece penas de encarcelamiento para quien lo realiza y para toda mujer que consintiera al mismo.[61] La ley admite dos excepciones a esa punibilidad genérica del aborto que se acepta como punto de partida. La primera es si se ha hecho para evitar un peligro para la vida o la salud de la madre y si este peligro no puede ser evitado por otros medios. La segunda, si el embarazo proviene de una violación o de un atentado al pudor cometido sobre una mujer idiota o demente. En ese caso, el consentimiento de su representante legal deberá ser requerido para el aborto.

Se ha afirmado que el carácter restrictivo de las leyes sobre aborto en América Latina tiene que ver con el hecho de que una perspectiva religiosa particular ha llegado a ejercer gran influencia sobre las políticas de estado.[62] Como resultado, numerosos gobiernos latinoamericanos dan supremacía moral a la convicción de que a partir del momento de la fecundación se constituye un

[60] James McKinley, "Mexico City Legalizes Abortion Early in Term", en *The New York Times*, 24 de abril de 2007.

[61] Existe, sin embargo, una excepción. Une resolución reciente de la Cámara del Crimen determinó que no se puede inculpar a una mujer hospitalizada por un aborto mal hecho. Véase Mariana Carvajal, "Una mujer hospitalizada por un aborto mal hecho no es punible", en *Pagina/12*, 28 de febrero de 2007. Agradezco a Julieta Arosteguy por la referencia.

[62] Véase Marta Lamas, "Aborto, derecho y religión en el siglo XXI", en *Debate Feminista* 14 (27), 2003, pp. 139-164.

ser que tiene la dignidad y el derecho a la vida característicos de los seres ya nacidos.

En la actualidad, varios países latinoamericanos están atravesando un momento de transición de una situación de regulaciones y leyes restrictivas aceptadas sin discusión a otra en la que la problemática sobre el aborto, los derechos sexuales y reproductivos, y la salud están adquiriendo mayor visibilidad pública, y gradualmente se están convirtiendo en foco de discusión importante a nivel social y político.[63]

3.2. Consideraciones morales en la discusión sobre la despenalización del aborto

Para defender la despenalización del aborto, generalmente se utilizan dos tipos de enfoques morales. El primero parte de la base de que la ilegalidad de la práctica afecta muy negativamente a un grupo de personas determinado, en especial a las mujeres más pobres y marginadas. Por ello, se estima que si se despenaliza al aborto, la situación social y política de estas personas mejorará significativamente generando mayores oportunidades y una mejor calidad de vida para las mismas. Éste es un enfoque consecuencialista porque se concentra en las consecuencias positivas de despenalizar al aborto.

[63] Véase los debates recientes sobre el tema en el Brasil, Uruguay y la Argentina. Con respecto a nuestro país, cuando se aborda el tema de la despenalización o licitud del aborto, es relevante distinguir dos tipos de discusiones que involucran consideraciones de orden moral. En primer lugar, se encuentra el debate sobre el estatus legal de la práctica en general. En segundo lugar, existe un debate más particular y específico sobre el artículo 86 del Código Penal donde se estipulan los casos de aborto no punibles. Véase Arleen L. F. Salles, "El debate legal sobre el aborto en EE.UU. y la República Argentina", Coloquio Aspectos Éticos y Legales del Aborto: La Despenalización a Debate, GIRE, México, 29 de septiembre de 2003 (inédito). Para una muy clara discusión sobre estos temas, véase también Cecily Baskir, "Informe sobre el acceso al aborto en Argentina", en *Perspectivas Bioéticas en las Américas,* vol. 6, núm. 12, 2001, pp. 103-118.

Un segundo enfoque está basado en la idea de que la despenalización tiene no sólo valor instrumental sino que constituye una manera de respetar a las mujeres como agentes autónomos en pie de igualdad con los varones. En sus diferentes versiones, este enfoque enfatiza la relevancia de nociones tales como dignidad humana, derechos, igualdad y respeto por la autonomía. A continuación, examino los distintos argumentos dentro de cada uno de los enfoques.

3.2.1. El enfoque consecuencialista

Dentro de éste, se pueden identificar dos argumentos claves: uno sobre las consecuencias discriminatorias y otro sobre la salud pública.

3.2.1.a. El argumento sobre las consecuencias discriminatorias

En América Latina no existe una correlación entre la ley y las prácticas sociales. Generalmente se trasgreden los límites impuestos por políticas restrictivas pues, pese a su ilegalidad, se realizan una alta cifra de abortos en la clandestinidad.[64] Sin embargo, en tanto las leyes no amplíen las alternativas sexuales y reproductivas de las mujeres, y ellas deban recurrir a la clandestinidad o depender de la buena voluntad del profesional de la salud, el acceso a los servicios adecuados no puede ser garantizado. Esto trae aparejadas consecuencias serias, en especial para un grupo determinado de mujeres. Por ejemplo, en países como la Argentina y Mé-

[64] Véase Silvina Ramos y Mónica Gogna *et al*, *Los médicos frente a la anticoncepción y el aborto: una transición ideológica?*, Buenos Aires, CEDES, 2001; Susana Checa *et al*, *Nuestros Cuerpos, Nuestras Vidas: Propuestas para la promoción de los derechos sexuales y reproductivos*, Buenos Aires, Foro por los Derechos Reproductivos, 1997; Cecily Baskir, *op. cit.*; y Marta Lamas, "Del cuerpo a la ciudadanía. El feminismo y la despenalización en México", en *Controversias…*, *op. cit.*, pp. 221-242.

xico, las mujeres que pertenecen a las clases sociales media y alta no dejan de acceder a los abortos realizados en óptimas condiciones sanitarias, por lo cual no sufren de manera directa las consecuencias de las leyes restrictivas. En cambio, las que pertenecen a los sectores económicos más bajos de la población o viven en zonas rurales no pueden obtener un aborto voluntario en condiciones seguras. Cuando acuden a los hospitales públicos para que se las atienda de las secuelas de un aborto mal practicado, frecuentemente reciben mala atención, sanción moral y legal, y daños. Este argumento sostiene entonces que la penalización del aborto tiene consecuencias discriminatorias puesto que establece modos diferenciados de atención para las mujeres que pertenecen a distintas clases sociales o grupos económicos. Afecta particularmente a mujeres que, por su condición socioeconómica, dependen del sistema público de salud, acceden al aborto clandestino de baja calidad y corren riesgo de salud y muerte.[65]

3.2.1.b. El argumento sobre la salud pública

Este argumento pone el énfasis en el aborto como problema de salud pública en los países en desarrollo. Se concentra en las consecuencias del aborto clandestino para la salud de las mujeres que se lo practican. Un alto porcentaje de mujeres muere como consecuencia de procedimientos abortivos realizados en condiciones de gran precariedad; otras quedan estériles. Algunas van a hospitales públicos para atenderse, pero su relación con la institución se ve marcada por la ilegalidad de la práctica que las lleva al hospital. Como consecuencia, la calidad del proceso asistencial se resiente.[66] Concentrándose en la salud de estas mujeres, el argumento afirma que la despenalización del aborto permitirá el control de las condiciones en las que se realiza, por lo cual, quienes desean obtener un aborto, lo harán en condiciones adecuadas de salubridad.

[65] Véase Silivina Ramos, Mónica Gogna *et al.*, *op. cit*.
[66] *Ibid.*

3.2.2. Argumentos no consecuencialistas

3.2.2.a. El argumento sobre la autonomía personal

En él se afirma que cuando un gobierno criminaliza al aborto, no reconoce a las mujeres como sujetos con plena capacidad de discernimiento y autodeterminación. Esa representación de la mujer elude su agencia moral y su capacidad de tomar decisiones sobre su propia vida. En cambio, respetar a las mujeres como agentes morales significa "tratarlas como los actores principales y las tomadoras de decisiones en materias de reproducción y sexualidad–como sujetos, y no meramente como objetos, y como fines, y no únicamente como medios de las políticas de población y planificación familiar–".[67] La legalización del aborto constituiría una manera de reconocer las condiciones reales que actúan en un embarazo indeseado, la agencia moral de las mujeres y su capacidad de autodeterminarse en la esfera de la procreación y la sexualidad.[68]

3.2.2.b. El argumento sobre los derechos humanos

El argumento más fuerte utilizado por los conservadores a favor de la penalización del aborto se centra en el derecho a la vida del feto.[69] Frente a esto, el argumento sobre los derechos humanos a favor de la despenalización del aborto nota que el derecho a la li-

[67] Sonia Correa y Rosalind Petchesky, "Los derechos reproductivos y sexuales", en Juan Guillermo Figueroa (ed.) *Elementos para un análisis ético de la reproducción*, México, UNAM, 2001, p. 117.

[68] Véase Marcelo Ávila y Claudia Laudazo, "Deber del estado y derechos reproductivos. Marco Jurídico y social" en *Aborto no punible. Concurso de Ensayo "peligro para la vida y la salud de la madre"*, Buenos Aires, Foro por los Derechos Reproductivos, 1999, pp. 47-60. Según Marta Lamas, la creación de la píldora abortiva RU486 es muy positiva respecto de la promoción de la autonomía de las mujeres, puesto que su utilización hace que la obtención de un aborto no dependa de terceros. Véase Marta Lamas, "A favor de la RU486", en *Enfoque,* 28 de septiembre de 2003.

[69] Tal derecho fetal se encuentra protegido por la Constitución de la Nación Argentina. Sin embargo, quienes abogan por la despenalización del aborto no-

bertad e integridad corporal y personal de la mujer (la cual implica la posibilidad de disfrutar del potencial del propio cuerpo para la salud, procreación y sexualidad) es un derecho humano fundamental. Se concluye, entonces, que una discusión adecuada sobre la legalidad del aborto no debería necesariamente dar prioridad al derecho a la vida del feto sino que tendría que situar la práctica en una problemática diferente, la de un conflicto de derechos, donde no hay nada decidido de antemano. Le incumbiría a la sociedad iniciar un debate público con el objeto de buscar criterios para determinar en qué circunstancias cada derecho pasa a tener más relevancia, en lugar de asumir que el derecho fetal a la vida tiene preeminencia absoluta.

3.2.2.c. El argumento sobre la igualdad

Éste señala que la penalización del aborto se contrapone directamente al mandato de la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer. En su artículo 12.1, este documento establece que

> los Estados Partes adoptarán todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer en la esfera de la atención médica a fin de asegurar, en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres, el acceso a servicios de atención médica, inclusive los que se refieren a la planificación de la familia.[70]

La penalización del aborto atentaría contra este requerimiento, en tanto discrimina al grupo de las mujeres impidiendo que tomen decisiones fundamentales sobre su cuerpo y su propia vida, y cas-

---

tan que los derechos de la mujer están sustentados por una variedad de tratados internacionales que han sido incorporados en la Constitución. En ese sentido, ésta ofrece recursos significativos para la defensa de los derechos de la mujer a tomar este tipo de decisiones.

[70] Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (1979).

tigándolas por realizarse un aborto. Los varones, pese a ser partícipes de la concepción, no sufren la misma carga con respecto a las consecuencias de ejercer la sexualidad. Por ello, según este argumento, la despenalización sería un paso importante para lograr que la posición de las mujeres en la sociedad se iguale a la de los varones.[71]

4. Consideraciones finales

Existen numerosas sociedades que cuentan con leyes sobre el aborto más liberales que las que encontramos en América Latina. No obstante, en muchas de ellas, la discusión moral y legal continúa. Como ilustración se puede considerar el caso de los Estados Unidos donde el aborto es legal desde la famosa decisión judicial "Roe vs. Wade".[72] En la búsqueda de un fundamento especial del

[71] Al mismo tiempo, se argumenta que la despenalización en cierta medida promovería la igualdad entre las mismas mujeres, en el sentido de que aquellas que necesitaran ingresar a los servicios médicos por complicaciones de abortos clandestinos no serían víctima del maltrato y la violencia institucional (que las mujeres que poseen los medios suficientes no sufren).

[72] Al respecto, es útil mencionar hechos recientes. Las legislaturas de varios estados (entre los que se cuentan Georgia, Ohio, Kentucky e Indiana) están analizando proyectos destinados a penalizar al aborto en la mayoría de los casos. A principios del año 2006, el gobernador del estado de Dakota del Sur firmó una ley que hace del aborto un crimen excepto cuando se lo realiza para salvar la vida de la mujer embarazada. La tendencia a restringir la práctica se hace evidente también a nivel federal. A fines de 2003, el presidente George Bush firmó una ley que prohíbe un tipo de procedimiento abortivo denominado *partial birth abortion* (aborto por nacimiento parcial). Pese a que las Cortes de los estados de California, Nebraska y Nueva York la han declarado inconstitucional en tanto no admite excepciones ni siquiera en casos en los que la salud de la mujer corre riesgo (por lo cual violaría al fallo de "Roe vs. Wade"), la ley fue ratificada en abril de 2007 por la Corte Suprema. Al mismo tiempo, durante estos últimos años, han ido surgiendo en ese país una variedad de centros conocidos como Crisis Pregnancy Centers cuyo objetivo es ayudar a quienes quedaron embarazadas contra su voluntad. En la práctica, tratan de convencer a la mujer embarazada de que no aborte. Para un informe sobre estos centros, puede verse Nancy Gibas, "1 Woman at a Time", en *Time Magazine*, 26 de febrero de 2007.

derecho a abortar, la Corte invocó la noción de privacidad y respeto por la autonomía de las personas. Pero recientemente en ese país se han planteado algunas objeciones a este tipo de justificación. Se cuestiona fuertemente la noción de autonomía defendida por el individualismo liberal, por lo cual los nuevos planteos tratan de situar la problemática del aborto en un universo referencial más inclusivo, enfatizando lo social y no sólo lo individual y lo privado, y reconociendo los contextos comunales en los cuales las personas actúan y toman decisiones. Así, registran la tendencia actual de recurrir a nociones morales más ricas para discutir públicamente cuestiones bioéticas.

No obstante, el cuestionamiento de nociones éticas como las de autonomía y privacidad no debe llevar a negar su importancia cuando se discute el estatus moral de la práctica. Éstas cumplen un rol importante, especialmente teniendo en cuenta la diversidad cultural y religiosa existente en numerosas sociedades contemporáneas.

Las consideraciones aquí expuestas permiten una aproximación a elementos cruciales que deben ser incluidos en el debate, desde el contexto emocional y social en el que se enmarca hasta el de los límites de los derechos de los involucrados y las consecuencias prácticas que conlleva. Lo aquí expuesto habla también del amplio espectro de posturas existentes, al mismo tiempo que reafirma que, en lo que hace al estatus moral del aborto, las respuestas simplistas (sean estas liberales o conservadoras) son inapropiadas y no fomentan el tipo de reflexión amplia y profunda que es necesaria para discutir las cuestiones morales generadas por la práctica.[73]

[73] Agradezco muy especialmente los comentarios de la profesora Margarita Valdés y las sugerencias de Cecilia Olivares a una versión anterior de este capítulo. A su vez, ésta fue originalmente publicada por la revista *Debate Feminista,* vol. 17, núm. 34, de 2006.

VIII. REPRODUCCIÓN ASISTIDA Y CONTEXTO LOCAL[1]

Florencia Luna

1. Introducción

En este capítulo se presentarán muy esquemáticamente algunos de los argumentos a favor y en contra de las técnicas de reproducción asistida, partiendo de la base de que una primera etapa en la discusión está saldada, ya que ha sido tratada en trabajos previos, en los que se analizó si estas técnicas pueden justificarse éticamente.[2] El objetivo aquí, entonces, será pasar a una segunda etapa de análisis ético que consistirá en indagar la influencia sutil del contexto social a la hora de *implementar* las nuevas técnicas de reproducción asistida, con el fin de evaluar las consecuencias que esto tiene en las sociedades latinoamericanas. Se tendrá en cuenta particularmente la prevalencia de la infertilidad secundaria en la región y sus principales causas. A la luz de esta situación, se evaluará la importancia de considerar las técnicas de reproducción asistida como parte integral de la salud reproductiva, en la cual prime una actitud totalizadora y de respeto hacia la mujer.

[1] Este capítulo se basa en Florencia Luna, "Reproducción asistida y sabor local: Contexto y mujer en Latinoamérica", *Bioética*, vol. 9, núm. 2, 2001. Quiero agradecer especialmente a la doctora Andrea Marrazi quien revisó algunos de sus contenidos así como a Dirce Guilhem y Debora Diniz con quienes consulté el material sobre el Brasil.

[2] Florencia Luna, "Técnicas de reproducción asistida. Introducción" en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (eds.), *Decisiones de vida y muerte*, Buenos Aires, Sudamericana, 1995, pp.227-241.

2. Conceptos y argumentos iniciales

Se llaman técnicas de reproducción asistida a los diferentes procedimientos que pueden reemplazar o colaborar en uno o más pasos naturales del proceso de reproducción.[3] Éstas abarcan las técnicas más simples, como la inseminación artificial (homólogas y heterólogas), y las más complejas, como la fertilización *in vitro* o el ICSI (Intracytoplasmatic Sperm Injection).

Tal como ha sido señalado en otros trabajos,[4] la justificación moral de estas técnicas puede defenderse en términos generales. Aquí sólo se esquematizarán algunos de los argumentos más habituales.[5]

Se parte de la base de que toda persona adulta tiene el derecho moral de procrear y, en la mayoría de los casos, la gente hace uso de ese derecho sin requerir asistencia de terceros.[6] Sin embargo, este derecho no es absoluto; debido a esto, a veces, esas técnicas son cuestionadas.[7]

Entre los argumentos que las defienden, está el que las plantea como una ayuda a la paternidad o la maternidad al considerar a la infertilidad un problema que puede ser superado. Un segundo argumento que complementa el anterior es el del pluralismo. Éste señala que legislar y aceptar estos procedimientos no

[3] *Ibid*, p. 229.

[4] Véase Florencia Luna, "Técnicas de reproducción…" , *op. cit*. Otros análisis pueden encontrarse en Marco Segre y Fermin Schramm, "Quem tem medo das (bio)tecnologias de reproduçao asistida?", en *Bioética,* vol. 9, núm. 2, 2001, pp. 43-56; Mauricio Mori, "Fecundaçao assistida e liberdade de procriaçao", en *Bioética,* vol. 9, núm. 2, 2001, pp. 57-70.

[5] Para un análisis más profundo, véase Florencia Luna, "Técnicas de reproducción...", *op. cit*.

[6] De hecho, varias declaraciones internacionales hablan de los derechos de los hombres y mujeres en edad adulta de casarse y fundar una familia. Véase el art. 23 de la Declaración Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1976) o el art. 12 de la Convención Europea de Derechos Humanos (1953).

[7] Dan Brock, "Libertad reproductiva, su naturaleza, bases y límites", en Mark Platts (comp.) en *Dilemas éticos,* México, Fondo de Cultura Económica, 1997.

obliga a quien esté en desacuerdo a someterse a ellos. En este sentido, también se menciona como positivo que, a través del desarrollo y utilización de las mismas, se puede lograr la adquisición de conocimiento.[8]

Las críticas a estas técnicas pueden surgir desde posiciones muy diferentes. Las primeras, de carácter más conservador, utilizan el cuestionado argumento de la pendiente resbaladiza. Enfatizan el carácter artificial y antinatural de estos procedimientos y señalan que su utilización llevará a la destrucción de la familia.[9] Desde posiciones feministas la crítica es diferente: se advierte sobre la opresión que puede significar para las mujeres. Este tipo de argumento considera la sutil presión que opera en las sociedades y que hace que las mujeres se sientan "obligadas" a someterse a estos procedimientos. La crítica, además, destaca que estas "nuevas tecnologías" fomentan el rol reproductor de la mujer.[10] Propuestas sumamente interesantes dentro de esta línea son las que se formulan desde el Brasil con autoras como Fatima Oliveira, Debora Diniz y Marilena Correa, entre otras.[11]

[8] Florencia Luna, "Técnicas de reproducción..", *op. cit*, pp. 230-231.

[9] Para una crítica a la objeción de la falta de naturalidad, véase *ibid*, p. 115. Para otras críticas, véase Jorge Biscaia, "Problemas éticos da reproduçao asistida", *Bioética,* vol. 11, núm. 2, 2003, pp. 81-89.

[10] Susan Sherwin, "Ética feminista y fertilización in vitro", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, *op.cit*; Joan Callahan, "Feminism and reproductive technologies", en *The Journal of Clinical Ethics,* vol. 5, núm. 1, 1994; Laura M. Purdy, *Reproducing Persons,* Ithaca, Cornell University Press, 1996; Rosemarie Tong, *Feminist Approaches to Bioethics,* Colorado, Westview Press, 1997; Barbara. K. Rothman, *Recreating Motherhoood. Ideology and Technology in a Patriarchal Society*, Nueva York, Norton, 1989.

[11] Véase Fatima Oliveira, "As novas tecnologias reprodutivas conceptivas a service da materializacao de desejos sexistas, racistas e eugenicos?", en *Bioética,* vol. 9, núm. 2, 2001, pp. 99-112; Debora Diniz, "Tecnologias Reprodutivas Conceptivas: o estado da arte do debate legislativo brasileiro", en *Jornal Brasileiro de Reprodução Humana Assistida,* vol.7, núm. 3, 2003, pp. 10-19; "Infertilidad e infecundidad: Acceso a las nuevas tecnologías reproductivas conceptivas", presentado en el Seminario Regional de Salud Sexualidad y Diversidad en América Latina, Lima, febrero de 2005; Marilena Correa,"Ética y reproduçao asistida: a medicaliçao do desejo de filhos", en *Bioética,* vol. 9, núm. 2, 2001, pp. 71-82.

Además de estas críticas generales hay otras que son específicas para cada tipo de técnica reproductiva. Así, por ejemplo, respecto de la inseminación artificial[12] se objeta la falta de naturalidad del proceso, como también la posibilidad de embarazos múltiples con la consecuente paradoja de tener que recurrir a una "selección embrionaria" o a abortos selectivos para poder continuar con un embarazo de uno o dos embriones. En el caso de la fecundación *in vitro*,[13] uno de los puntos más cuestionables es la posibilidad de criopreservar, seleccionar o descartar embriones, lo cual pone en la palestra la discusión respecto del estatus moral de los mismos.[14]

Este tipo de debate conforma una primera etapa en la discusión ética de esas técnicas, que fueron exhaustivamente tratadas durante su surgimiento y puesta a punto.[15] Si bien se puede continuar explorando estos argumentos a favor y en contra de su justificabilidad moral, es indudable que actualmente éstas forman parte de los tratamientos o servicios médicos estándar. Por ejemplo, ya en 2002, la Organización Mundial de la Salud (OMS) dedicaba un libro al estado de la cuestión después de 25 años de práctica y casi un millón de niños nacidos por medio de estas técnicas.[16]

En función de lo anterior, se puede decir que hay un "nuevo" tipo de problemas, que resulta más relevante actualmente. Está ligado a la implementación y, en nuestro caso, a un análisis más específico del contexto sociocultural en el que se insertan estas tecnologías reproductivas.

[12] Florencia Luna, "Técnicas de reproducción…", *op. cit*, pp. 232.

[13] *Ibid.*, p. 233.

[14] *Ibid*., pp. 233-235.

[15] *Ibid.*, pp. 229 y ss. Véase también Richard Hull, *Ethical Issues in the New Reproductive Technologies*, California, Wadsworth Publishing Company, 1990; Ruth Macklin, *Surrogate and Other Mothers*, Filadelfia, Temple University Press, 1994; Susana Sommer, *De la cigüeña a la probeta*, Buenos Aires, Planeta, 1994; Helen Bequaert Holmes, *Issues in Reproductive Technologies*, Nueva York, Garland, 1992; Eva Giberti, Gloria Barros y Carlos Pachuk, *Los hijos de la fertilización asistida*, Buenos Aires, Sudamericana, 2001.

[16] Effy Vayena, Patrick J. Rowe, David Griffin, *Current Practices and Controversies in Assisted Reproduction*, Ginebra, WHO, 2002.

3. Secreto y embriones a transferir

Antes de comenzar con los problemas de mayor impacto local, es importante señalar que existe una gran cantidad de puntos en la implementación de estas técnicas que todavía son discutidos a nivel internacional y que tienen suma relevancia. Sólo me detendré en dos de ellos con el objetivo de exhibir algunos de tales planteos.

Un primer problema consiste en cuestionar si se debe mantener el secreto, sobre todo en las técnicas que implican material genético heterólogo. Es decir, cuando se utiliza semen, óvulos o embriones donados. Existe, de hecho, una tendencia al silencio.

> En países como Chile, menos del 10% de las parejas con bebés nacidos como resultado de las técnicas de reproducción asistida desean expresar públicamente sus visiones de la tecnología que les permitió ser padres. Más aún, *ninguna de las parejas que fueron padres con la asistencia de donantes de gametos les informó esto a sus hijos*.[17]

Esto puede resultar problemático para el niño, no sólo por la inclusión del secreto en la familia o por el descubrimiento inesperado del niño de cierta información que se le ha negado, sino también por posibles diferencias genéticas con sus padres (suponer o descartar ciertas enfermedades de base genética). Más aún, con el avance y popularización de los tests de ADN, mantener el secreto resulta hasta una actitud anacrónica que posiblemente deberá ser reconsiderada. Por ello, existen varios países que cuestionaron este tipo de política y favorecen la información veraz, rechazando el anonimato de los donantes. Mientras Suecia (1984), Austria (1992), el estado de Victoria en Australia (1995), Holanda (2004) e Inglaterra (2006)[18]

[17] Fernando Zegers-Hoschchild, "Cultural Diversity in Attitudes Towards Intervention in Reproduction", en M. H. Geoffrey y J. Waittes *et al*. (eds.), *Current Advances in Andrology (Proceedings of the VI International Congress of Andrology)*, Boloña, Monduzzi, 1997.El énfasis es mío.

[18] Howard Jones, Jean Cohen, Ian Cooke y Roger Kempers, "IFFS Surveillance 07", en *Fertility and Sterility*, vol. 87, núm. 4, Suppl. 1, 1 de abril de 2007, p. 33.

adoptaron una legislación que permite el acceso a esta información, Noruega (1987) y España (1996) legislaron el anonimato.[19]

Otro punto que genera fuertes controversias es la cantidad de embriones a transferir por ciclo. Nótese que ello implica que la manipulación y transferencia de embriones *per se* son aceptados. Esa controversia muestra otro nivel de crítica a este tipo de tecnología y, por supuesto, no es aplicable a todas ellas (por ejemplo, a técnicas más simples como la inseminación artificial). En relación con este punto, se puede señalar que mientras los Estados Unidos privilegian el éxito en el logro de embarazos y, para ello, sostiene la política de transferir alrededor de cuatro embriones por ciclo (debe aclararse que no se trata de una política explícita ya que ese país no tiene una regulación legal única al respecto) y obtiene así el altísimo índice del 38% de embarazos múltiples.[20] En contraposición, esto es analizado con horror por los especialistas europeos. Ellos abogan por la transferencia de uno o, a lo sumo, dos embriones dentro del marco de medicinas socializadas que proveen gratuitamente este tipo de procedimiento.

Nuevamente, considérese el impacto del contexto. En sociedades como la de los Estados Unidos, en donde los costos de estas técnicas se pagan privadamente, las pacientes son consideradas como "clientes" y se privilegia el logro del embarazo aun si esto implica mellizos, trillizos o cuatrillizos.[21] En parte de Europa, en el contexto de la medicina socializada cuyo costo provee el Estado, las reglas a respetar son más estrictas. No se privilegia el "deseo" o la "ansiedad" de la pareja. Se brinda un determinado tratamiento, estipulado por el sistema de salud nacional. Así se puede ver cómo los porcentajes de embarazo múltiple son muy

[19] Florencia Luna, "Assisted Reproduction Technology in Latin America: Some Ethical and Socio-Cultural Issues", en Effy Vayena, Patrick J. Rowe, David Griffin (eds.), *Current practices and controversies in Assisted Reproduction,* WHO, Ginebra .

[20] Effy Vayena, Patrick J. Rowe, David Griffin, *op.cit*.

[21] Pese a esto, la Sociedad de Fertilidad y Esterilidad publicó un boletín revisando los riesgos de las gestaciones múltiples y recomendando formas de evitarla.

diferentes en cada país. Son muy bajos en Europa del Norte, Australia y Nueva Zelanda, y altos en América Latina, Estados Unidos y Europa del Sur y del Este. La diferencia está vinculada a que los especialistas europeos no sólo apuntan a evitar las dificultades de un embarazo múltiple, sino también la morbimortalidad neonatal[22] y la crianza de dos o más bebés en sociedades en las que es muy difícil tener una infraestructura de ayuda mínima o, cuando ésta es posible, sumamente costosa. Además consideran los costos económicos y sociales para el sistema de salud[23] y para las familias en los casos de nacimientos múltiples de niños prematuros o con serios problemas de salud, ya que los problemas son relativamente frecuentes en este tipo de embarazos, sobre todo a medida que aumenta la cantidad de bebés gestados.

Esos y otros cuestionamientos generan encendidas polémicas que forman parte del debate internacional. Y conviven con otro tipo de problemas básicos que se vinculan, todavía más directamente, a nuestro contexto local.

4. Los límites y sus criterios

En muchos países de América Latina estas tecnologías casi no están reguladas. Eso hace que la práctica "de hecho" de los médicos que trabajan en reproducción asistida tenga mucho peso. Una primera influencia del contexto se percibe en una posición, al menos pública, de autolimitación de las técnicas con el objetivo de evitar resquemores o críticas sociales.

[22] Se trata de embarazos de alto riesgo, a los que se les suma luego nacimientos prematuros (con edad gestacional de menos de 37 semanas), de bajo peso, con una mayor mortalidad perinatal. Véase Torbjörn Bergha, Anders Ericsonb, Torbjörn Hillensjöc, K-G Nygren *et al*., "Deliveries and children born after in-vitro fertilization in Sweden 1982-1995: A retrospective cohort study", en *The Lancet* , vol. 354, 1999, pp. 1579-1585.

[23] Es significativa la cantidad de días de internación hospitalaria que estos bebés requieren.

Respecto de países con legislación, el *Surveillance Study* de 1998,[24] un estudio internacional sobre el estado del arte, mencionaba a México y al Brasil como los países de la región que efectivamente tienen este tipo de regulación. Sin embargo, no es cierto que el Brasil tenga legislación nacional, tal como lo señalan Dirce Guilhem y Mauro Machado do Prado. Actualmente en ese país sólo hay resoluciones como la del Consejo Federal de Medicina y proyectos de ley.[25] En México y el Brasil, las técnicas de reproducción asistida se ofrecen a matrimonios o a parejas estables y la criopreservación de embriones está permitida. También lo está la donación de esperma u ovocitos. En el caso del Brasil, se acepta el alquiler de vientres sólo si un pariente está dispuesto a someterse a dicho procedimiento. No se admite, en principio, la comercialización de este procedimiento. En este sentido, la posición de ese país es una de las más "abiertas" de la región. En un estudio de 2007 se especifica que se trata de guías y no de regulación.[26]

Costa Rica, por el contrario, a través de una enmienda constitucional prohíbe todas las prácticas de la reproducción asistida y también la inseminación artificial con donante. Sólo permite la inseminación homóloga,[27] una de las técnicas más simples y menos eficaces. Esta política estatal tan restrictiva ha generado una demanda ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos por considerar que Costa Rica viola los derechos humanos de ciertos ciudadanos infértiles al coartar su posibilidad de repro-

[24] Howard Jones, Jean Cohen, "Surveillance 1998", en *Fertility and Sterility*, , vol. 71, 1999, pp. 6-34.

[25] Lo cual parece un serio error del *Surveillance Study*. Para mayor detalle, véase Dirce. Guilhem y Mauro Machado do Prado, "Bioética, legislaçao e tecnologias reprodutivas", en *Bioetica*, , vol.9, núm. 2, 2002, pp. 113-126. Para una visión más actualizada de los proyectos de ley en discusión en el Brasil, Debora Diniz, "Tecnologias Reprodutivas Conceptivas...", *op. cit*. Esto fue corregido por un estudio posterior realizado en el 2007. Véase, Howard Jones, Jean Cohen, Ian Cooke, Kempers, Rogers, "IFFS Surveillance 07" en *Fertility and Sterility*, vol. 87, núm. 4, 2007.

[26] H. Jones *et al., op. cit*.

[27] Se trata de la técnica de inseminación artificial pero con esperma de la propia pareja y no por medio de donante (heteróloga).

ducción.[28] Además, dado que los problemas de infertilidad deben ser muy leves para que la inseminación homóloga brinde buenos resultados, esta legislación genera un "turismo reproductivo", fundamentalmente, hacia Colombia.

Los países con una regulación de tipo "informal" (esto es, sin una regulación legal) padecen problemas diferentes. Al no haber una prohibición explícita, esas técnicas están permitidas. Éste, por ejemplo, es el caso de la Argentina y de la mayoría de los países de la región. Uno de los desafíos ético prácticos que enfrentan los médicos de estos países –en el nivel de la práctica privada– está relacionado con la *imposición de límites*. ¿Cuáles son los límites en las intervenciones médicas? ¿Deben los médicos proveer las técnicas de reproducción asistida a mujeres solteras? ¿Y a las parejas de lesbianas u hombres homosexuales? ¿La edad debe determinar el límite? ¿Las mujeres posmenopáusicas deben tener acceso a estas técnicas?

La falta de una ley que establezca los usos admitidos y prohibidos de estas técnicas implica una presión para los "proveedores". Ellos deben tomar decisiones al respecto, sin una regla externa que fije los límites…

Y más relevante aún es que, en sociedades en las cuales la Iglesia Católica ejerce una gran influencia, cualquier mínima intervención que se aleje de lo normalmente aceptado corre el riesgo de ser criticada. La Iglesia Católica rechaza estas técnicas.[29] Pero incluso católicos moderados que aceptan estas nuevas técnicas, pueden llegar a tener problemas con algunos de sus procedimientos y con quiénes sean los que las utilicen (por ejemplo, mujeres solteras, posmenopáusicas, etcétera).

En este sentido, es relevante el planteo de Débora Diniz[30] respecto del discurso y la conceptualización ambigua de estas técnicas. A veces, las promocionan como un "tratamiento médico" y

[28] Para profundizar el tema, véase Florencia Luna, "Reproducción asistida, género y derechos humanos en Latinoamérica: El caso de la fertilización in vitro en Costa Rica", en prensa.

[29] Véase Congregación para la Doctrina de la Fe, 1990.

[30] Debora Diniz, inédito.

otras como un "servicio de producción de bebés". Lo interesante es que la posibilidad de acceso varía si se conciben estas técnicas como un derecho a constituir una familia que apunta a la pareja infértil o como un servicio que puede ser requerido por hombres y mujeres solas.[31] Frente a estas posibilidades, los médicos son los que tienen que "autorizar" esas prácticas, deben decidir qué se debe hacer. En este contexto, la fuerte presencia de ciertas ideologías genera una actitud de autorrestricción en los médicos, los cuales desean ejercer su profesión sin perturbar el *status quo*. O, por ejemplo, en sociedades con ciertos problemas sociales, Oliveira señala que pueden continuar conductas discriminatorias.[32]

Establecer límites es una tarea difícil. Implica poder decidir quién va a poder tener acceso o no a estas técnicas. Y, en esos casos, debido a la presión del contexto, ello no se realiza de manera racional, con criterios o argumentos claramente especificados. Puede quedar librado a sesgos, discriminaciones o visiones idiosincráticas de los médicos o los centros de reproducción. En este sentido, podría existir una sutil influencia de la religión en los *límites que se presentan al acceso* que no se hace explícita.

5. Mandatos y prácticas efectivas

La religión generalmente se percibe como una barrera para ciertos usos de las tecnologías de reproducción asistida. Sin embargo, sólo las vertientes religiosas más conservadoras comparten la idea de que estas técnicas son moralmente inaceptables. Los representantes de esta posición extrema son los católicos apostólicos romanos practicantes que se oponen a cualquiera de estas técnicas (incluido el caso de la inseminación homóloga u heteróloga) debido a la artificialidad que implican. Una de las razones que ofrecen es

[31] Diniz juega con los términos de infertilidad e infecundidad. Aplica el primero a una pareja en tanto posee restricciones y deja abierto el segundo.

[32] Fatima Oliveira, *op. cit*.

la inseparable conexión entre el significado unitivo y procreativo del matrimonio, ya que a los católicos practicantes no les está permitido disociar estos dos sentidos. Otro de los problemas que señala la religión católica es la manipulación de embriones humanos. Estos son considerados personas, por lo tanto, se cuestiona la criopreservación, la pérdida de embriones durante los diferentes procesos y, sobre todo, el descarte de los mismos.[33]

Parece una verdad de Perogrullo que la religión no debería ser un obstáculo para la práctica de las técnicas de reproducción asistida. Las personas religiosas, sin duda, deben seguir las enseñanzas y dogmas de su fe, pero esto no implica que todos los ciudadanos de un país deban regirse por tales mandatos. El problema surge cuando existe la presión de imponer el dogma religioso en la legislación de un país secular, como es el caso de los países de América Latina.[34] En este sentido, es comprensible que el modelo de prohibición total de Costa Rica genere aprensión. En el caso de la Argentina, algunos proyectos de ley son tan restrictivos que habrían hecho imposible la implementación de estas técnicas. Por ejemplo, durante el año 2005, un abogado, mediante una acción de tipo precautoria iniciada en 1993, se erigió en "tutor de los embriones". A raíz de esto, la justicia porteña requirió los listados de embriones criopreservados a los centros de fertilidad, violando la confidencialidad de las parejas que habían recurrido a

[33] Otras posiciones religiosas como la judía o la musulmana no comparten esta visión. Permiten, por ejemplo, la fecundación in Vitro aunque no aceptan material genético donado (dada la importancia que otorgan al linaje genético). Véase Florencia Luna, "Reproducción asistida, género y derechos humanos…", op.cit.

[34] En la Argentina, hay una relación estrecha entre la Iglesia y el Estado, pero la Constitución sostiene la libertad religiosa. Algo semejante sucede en Bolivia, el Perú y Colombia. Las Constituciones de Chile, Ecuador y México únicamente hablan de libertad de conciencia y el Brasil y Uruguay proponen, directamente, un Estado laico. Véase CLADEM (Comité de América Latina y el Caribe para la Defensa de los Derechos de la Mujer), "Investigación sobre el tratamiento legal del aborto en América Latina y el Caribe". Disponible en línea: <http//www.derechos.org/cladem/aborto>, 17 de enero de 1999.

estas tecnologías.[35] Finalmente, en 2006 el tutor renunció a su cargo y se nombró, en esta ocasión, a una tutora: Silvia Dascal. Se estableció, previa reunión con los principales centros de reproducción asistida de la ciudad de Buenos Aires, que los centros informarán cada seis meses sobre el número de embriones congelados, pero sin revelar la identidad de los progenitores. Esta medida se mantendrá en vigencia hasta que se reglamenten las técnicas de reproducción asistida.

En relación con este rechazo radical y absoluto de estas técnicas, es interesante señalar el amplio uso de un "doble estándar moral". Una cosa es lo que dice la religión y otra lo que la gente hace. En la Argentina, la gran mayoría de la población que afirma ser católica (el 84,4%), no sigue las enseñanzas del catolicismo. Este fenómeno no sólo se observa en el caso de las tecnologías de reproducción asistida, las actitudes son las mismas con respecto a la anticoncepción y el aborto.

Nótese que el primer bebé de probeta, Louise Brown, nació en Inglaterra en 1978. En 1984, sólo seis años después, nació el primer bebé con reproducción asistida en la región.[36] Durante 1995, 7.000 ciclos de reproducción asistida que incluyen 351 con ovocitos donados se practicaron en 59 centros en América Latina".[37] En el año 2000 se incrementó el número de centros registrados a 95. Y en el IFFS *Surveillance Study* del 2007 se informaba de la presencia de 263 centros en nueve países de la región.[38] Podría pensarse, entonces, que la solución a la presión ideológica está dada por el

[35] El juez civil Ricardo Güiraldes, basándose en una sentencia de la Cámara Civil, obligó en febrero de 2005 a que los centros de reproducción asistida brinden información acerca de la cantidad de embriones almacenados y el nombre de sus progenitores. Véase Valeria, Román, "Embriones congelados se niegan a revelar quiénes son sus dueños", en *Clarín*, 26 de julio de 2005.

[36] Liliana Acero, "Trends in Latin American new reproductive technologies and gender: social practices, ethics and views on motherhood", presentado en *First Cardiff-Lancaster International Conference on Genomics and Society*, The Royal Society, 2-3 de marzo de 2004.

[37] Fernando Zegers-Hoschchild, *op. cit.*, p. 412.

[38] Howard Jones, Jean Cohen et al., op.cit.

ejercicio de esta doble moral. Pareciera que si bien hay una supuesta condena social, ciertas técnicas reproductivas se practican sin mayores problemas. Sin embargo, como se verá a continuación, esta respuesta es engañosa.

6. Embriones y personas

A partir de aquí se considerarán ciertos puntos que aparecen específicamente en la implementación de las técnicas de reproducción asistida y se señalará el estatus que se brinda a los embriones en la región.

Un elemento que no se debe pasar por alto es la importancia que se otorga a los embriones, muchas veces en detrimento de las mismas mujeres. Esta "prioridad" de los embriones está sutilmente presente en algunas actitudes, en la terminología utilizada y en ciertas prácticas que determinan y limitan disimuladamente las opciones que pueden ofrecérsele a una mujer o a una pareja. Tomaré como ejemplo cuatro actitudes y prácticas que ponen esto de manifiesto y que se han planteado en algunos centros de reproducción asistida en la Argentina:

1) el rechazo a criopreservar embriones cuando no existe ninguna ley que lo prohíba;

2) la obligación de donar embriones;

3) la terminología que se utiliza: "adopción prenatal";

4) la paradoja de introducir el diagnóstico genético prenatal cuando no se acepta el descarte de embriones.

Estas actitudes tienen relevancia porque se relacionan con posibles límites o daños al bienestar de las mujeres para proteger a los embriones.

Para evaluar el primer punto, es necesario aclarar la lógica del procedimiento. Las técnicas más complejas como el *in vitro* o el ICSI necesitan fertilizar los óvulos *ex útero* para luego transferirlos a la mujer. Este proceso involucra una hiperestimulación hormonal (llamada hiperestimulación ovárica controlada) con el fin de

obtener, a través de una laparoscopía o una técnica de aspiración folicular por vía vaginal, varios óvulos con los que luego se crearán embriones. Para evitar someter a la mujer a este proceso, se incorporó la técnica de criopreservación por la cual se "congelan" los embriones (los óvulos resultan muy lábiles y todavía no se maneja adecuadamente el proceso de su criopreservación).[39] De esta manera, se seleccionan los mejores embriones y se los transfiere a la mujer. Como se señalaba, la tendencia europea actual es a limitar la cantidad de embriones a transferir debido a los altos porcentajes y los serios problemas de embarazos múltiples. Así, actualmente, se está proponiendo transferir uno o dos embriones. Hay que tener en cuenta que el éxito de estas técnicas no es alto y que frecuentemente hay que repetir el proceso durante varios ciclos para lograr el embarazo.

A pesar de que existe consenso acerca de la importancia y los beneficios de la criopreservación, los centros argentinos dedicados a la fertilidad se plantean límites en la cantidad de embriones que se congelan. Según la doctora Esther Polak, una de las especialistas en reproducción asistida de la Argentina, aún si el *Surveillance Study* de la Sociedad de Fertilidad Internacional señala que se permite o se usa la criopreservación de embriones en todos los países de América Latina (salvo El Salvador), un importante número de centros no lo hacen por motivos morales y/o religiosos.[40] Existe una tendencia según la cual los centros criopreservan cada vez menos embriones con el objeto de evitar problemas con el *status quo*. Esto tiene como consecuencia que las mujeres deban someterse más frecuentemente a tratamientos de hiperestimulación con hormonas y medicamentos, con los inconvenientes y daños que ello implica. Pese a que las complicaciones no son muy fre-

[39] Si bien en los últimos años se está ofreciendo esta opción en varios centros de Buenos Aires, no es una práctica internacionalmente aceptada, salvo como un intento de preservar la fertilidad de jóvenes con algunos tipos de patologías severas.

[40] Ester Polak de Fried, "Justice and socio-cultural issues regarding infertility and ART in Latin America", en IFFS *Newsletter*, otoño de 2006.

cuentes, son lo suficientemente severas como para evitarlas cuanto sea posible. Éste es el caso del síndrome de hiperestimulación ovárica así como el posible aumento del riesgo de cáncer de ovario (por ejemplo, se lo ha relacionado con el uso de citrato de clomifeno durante doce meses consecutivos y se ha visto el aumento en la incidencia de tumores *borderline* que no llegan a ser malignos).[41]

Una segunda cuestión es que en general en América Latina, a diferencia de la mayoría de los países industrializados, no se ofrece la posibilidad de descartar los embriones supernumerarios.[42] La única alternativa explícita en los centros argentinos –cuando una persona no quiere utilizar los embriones restantes– es la de donarlos a otra pareja. De modo que esta "donación inducida" prácticamente es una obligación, que puede acarrear serios daños psicológicos. Y resultar especialmente dolorosa en el caso en que la donante no pueda quedar embarazada.[43]

Una tercera consideración surge con esta práctica de la "donación de embriones" y su actual denominación: "adopción prenatal". La terminología que se utiliza tiene mucho peso, ya que implica una determinada manera de interpretar los hechos. La expresión "adopción prenatal" es engañosa y conlleva la idea de una "adopción real". No se trata de un término neutral, menos aún en una región en la que el embrión muchas veces está más protegido que la mujer. Con esta denominación, los embriones son tratados como "huérfanos", analogía que conduce a ciertas paradojas: si le concediéramos a los embriones la condición de personas, el proceso de criopreservación resultaría, por lo menos,

[41] Philip C. Nasca, Peter Greenwald *et al*., "An epidemiologic case-control study of ovarian cancer and reproductive factors", en *American Journal of Epidemiology*, vol. 119, 1984, pp. 705-713.

[42] Para profundizar en algunas de las controversias que plantean, véase Marilena Correa, *op. cit*.

[43] Si bien muchos centros tienen como política que donen si la pareja ya se ha embarazado o si se divorcian. Y, si no lograron el embarazo, se aconseja continuar utilizando los congelados.

extraño –¿cómo podríamos congelar personas?–. Es más, la fertilización *in vitro* podría ser vista como una masacre, debido a la pérdida de embriones cuando se los transfiere al útero de la mujer, y la misma práctica de "darlos en adopción" (con la evidente intención de protegerlos) podría implicar su muerte o destrucción por las posibles pérdidas y dificultades en la implantación. De modo que esta terminología resulta muy problemática y debería ser abandonada.

Un último problema está relacionado con el estado de salud del embrión y la prohibición del aborto. Mientras que la Federación Internacional de Sociedades de Fertilidad estimula el control de enfermedades graves que pudieran significar una amenaza para la salud del niño, gran parte de los países de América Latina, como se ha señalado, no acepta la eliminación de los embriones sobrantes ni la práctica del aborto.[44] El Brasil, en tanto admite este tipo de aborto, es la excepción.[45]

Los países que no permiten descartar embriones, incluso en el caso de anomalías genéticas, enfrentan otra paradoja y eso ocurre en Chile y la Argentina. Aun si los embriones han sido investigados y se ha probado que poseen serios problemas genéticos, igualmente deberían ser transferidos (porque no pueden ser descartados). La mayoría de los centros informan que no descartan embriones. De modo que esto conduciría a la "pesadilla" de que una mujer deba aceptar la transferencia del embrión y llevar adelante un embarazo con el conocimiento de que su futuro hijo padecerá una grave enfermedad, que incluso podría ser fatal.

Por consiguiente, o se prohíbe el diagnóstico genético preimplantatorio –lo cual puede resultar penoso para la pareja y la futura descendencia, especialmente si están utilizando este procedimiento para evitar la transmisión de una enfermedad genética– o

[44] Para profundizar en estos planteos, véase Angela Ballantyne, Ainsley Newson, Florencia Luna y Richard Ashcroft (inédito), "Prenatal diagnosis and abortion for congenital abnormalities: is ethical to provide one without the other?" (inédito).

[45] Véase Dirce Guilhem y Mauro Machado do Prado, *op. cit*.

bien se permite su realización, junto con la posibilidad de descartar los embriones con problemas genéticos. Sin embargo, la mayoría de los centros de fertilidad niega que ofrezca esta última opción –lo cual constituye otro ejemplo de hipocresía y doble estándar, y supone un daño para la pareja o la descendencia, debido al estatus que se le da al embrión en la cultura–.

Las conductas mencionadas muestran cómo sutilmente se privilegia el bienestar de los embriones por encima del de las mujeres y sus parejas. Algunas de estas prácticas pueden incrementar el riesgo de la salud de las mujeres, dañarlas psicológicamente, fomentar malentendidos o limitar la posibilidad de gestar hijos sanos a parejas con problemas genéticos.

7. Doble moral y esterilidad secundaria

Como se ha intentado mostrar en el apartado anterior, la condena social y ciertas ideologías tienen influencia en la práctica e implementación de estas técnicas. Aceptar o promover una doble moral tiene efectos nefastos en la salud reproductiva en general y en la reproducción asistida en particular. Tal es el caso de la infertilidad secundaria debido a secuelas por una mala salud reproductiva.[46] En esta sección se intentará mostrar que ciertas cuestiones básicas que habitualmente se pasan por alto llevan a la infertilidad y, por lo tanto, impactan en la implementación de las técnicas de reproducción asistida.

En primer lugar, la falta de una adecuada educación y provisión de técnicas anticonceptivas tiene como consecuencia una gran cantidad de embarazos no deseados y abortos ilegales. Particularmente preocupante es el número de embarazos adolescentes

[46] No hay que confundir este tipo de esterilidad secundaria a infecciones o, por ejemplo, abortos inseguros; con la distinción entre infertilidad primara y secundaria: infertilidad secundaria se utiliza para mujeres que se embarazaron pero tuvieron abortos espontáneos; infertilidad primaria abarca a las mujeres que nunca lograron un embarazo.

o madres-niñas. En algunos países como el Brasil, se suma a lo anterior la sesgada difusión de las ligaduras tubarias muy precoces. Se trata de un procedimiento anticonceptivo de muy difícil reversión que luego genera la necesidad de tratamientos sofisticados de reproducción asistida para lograr un embarazo.

En segundo lugar, debe considerarse la gran cantidad de abortos ilegales realizados en muy malas condiciones y con serias consecuencias en la salud de las mujeres.[47] Por ejemplo, en la Argentina, el 40% de las camas de ginecología y obstetricia de los hospitales públicos están ocupados por las complicaciones de tales abortos. En México, se calcula que 600.000 mujeres requieren hospitalización por esta causa. En América Latina se estima que se realizan 4 millones de abortos clandestinos por año.[48] Tampoco debe olvidarse las altas tasas de mortalidad materna relacionadas directamente con esta causa. Finalmente, y en relación con el tema que nos concierne, tales abortos en malas condiciones no resultan un hecho aislado e independiente, constituyen gran parte de las causas de los problemas de infertilidad en la región.

En tercer lugar, la falta de educación sexual y prevención conlleva también a una gran cantidad de enfermedades de transmisión sexual (ETS), que constituyen una de las causas más importantes de la infertilidad secundaria. Por ejemplo, éste es el caso de la gonorrea no tratada. La investigadora María Yolanda Makuch cita un estudio brasileño en el cual el 42% de las mujeres que consultan por infertilidad padecen de obstrucción tubaria debido a infecciones del tracto reproductivo.[49]

De igual manera, en la Argentina, el Brasil y Chile no se hace un testeo regular de clamidia (una inflamación de las trompas de

[47] Para una profundización del tema, véase el capítulo sobre aborto en este volumen.

[48] Cecilia Olivares, "Dilemas éticos de la interrupción del embarazo", en Figueroa J. G. (comp.), *Elementos para un análisis ético de la reproducción*, México, UNAM, 2001, p. 225.

[49] M. S. Fernandez y Luis Bahamondes, "Incidência dos fatôres etiológicos de esterilidade conjugal nos hospitais universitários de Campinas", en *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetricia,* vol. 18, 1996, pp. 29-36.

Falopio sin síntomas, que sin tratamiento puede llevar a la infertilidad femenina). Dadas las dificultades de negociación y de aceptación por parte del varón del uso del preservativo, la clamidia es una fuente muy habitual de infección femenina, especialmente en el caso de poblaciones vulnerables.[50]

Sumado a esto hay que contabilizar también los tabúes, los problemas ideológicos, así como los recursos escasos en el sistema público de salud que implican una mala atención y complicaciones posteriores que repercuten en serios problemas de infertilidad. Makuch describe los problemas de información inadecuada en el área de las enfermedades de transmisión sexual. En su estudio, señala que las mujeres entrevistadas eran incapaces de entender la relación que existe entre las infecciones del tracto reproductivo previas y su infertilidad tubaria presente. Y todavía peor, había coincidencias cuando se comparaba la información que recordaban las mujeres con la que los médicos reportaban haber provisto,[51] lo que sugiere que los mismos médicos no brindaban la información relevante.

Este tipo de infertilidad no es prevalente en los países industrializados. Nótese que tanto América Latina como África comparten altos índices de infertilidad secundaria, a diferencia de Europa y los Estados Unidos. Mientras estos últimos tienen sólo el 24% de infertilidad secundaria, en África corresponde al 55% y en América Latina, al 40%.[52] Indudablemente las causas de este tipo de infertilidad están relacionadas con la falta de recursos,[53] la pobreza y la falta de respeto al derecho a la salud reproductiva.

[50] Thelma Gálvez Pérez y María Isabel Matamala, "La economía de la salud y el género en la reforma de salud", en *Actas de la Conferencia sobre Género, poder y equidad*, Santiago de Chile, Organización Panamericana de la Salud, 2002.

[51] Maria Yolanda Makuch, Botega N. y Luis Bahamondes, "Physician-patient communication in the prevention of female reproductive tract infections: some limitations", en Cadernos Saude Publica, Rio de Janeiro, vol.16, 2000, pp. 249-253.

[52] Farley, W. Cates *et al.*, "Worldwide Patterns of Infertility: Is Africa different?, en *The Lancet*, vol. 2¸ 1985, pp. 596-598.

[53] En el caso de la infertilidad en los hombres, la mala calidad o cantidad de semen puede también ser el producto de enfermedades de transmisión sexual

Así pues, la solución no se encuentra en una doble moral. Aun si dejamos de lado el invalorable respeto por las decisiones informadas de las mujeres y las parejas respecto de cuándo concebir un hijo, las prácticas desesperadas actuales (recurrir a curanderas, abortos caseros o ilegales e inseguros) conllevan grandes riesgos en la vida y salud de las mujeres, altos costos en el sistema de salud público y en la sociedad en general.

La falta de conciencia de este tipo de problemas y su interrelación con la reproducción asistida surge a raíz de una mirada cientificista que desconoce el contexto y se obnubila con los aspectos científicos y tecnológicos a incorporar. Nótese cómo situaciones que, a primera vista, parecen alejadas, como es una adecuada educación y salud reproductiva, inciden en los problemas de la reproducción asistida. En este sentido, se puede comenzar a ver más claramente de qué manera estos problemas se encuentran íntimamente relacionados y, si se desea lograr modificaciones de base, éstas no dependerán únicamente de implementar sofisticadas técnicas, sino de prevenir, respetar, educar y cuidar la salud reproductiva de nuestra población.

8. Un problema de salud reproductiva

A la luz de lo que se estuvo examinando, vale la pena finalizar este análisis reflexionando sobre la estructura de atención en la que se insertan estas técnicas.

En general, se piensa que la infertilidad se trata de un problema que únicamente atañe a las clases sociales medias y altas, a mujeres profesionales que dilatan la formación de una familia. Éste es el modelo predominante en las sociedades industrializa-

---

por enfermedades sistémicas o por factores relacionados con la forma de vida y el medio ambiente (tabaco, uso excesivo de alcohol y drogas). Andrés De Francisco, Ruth Dixon-Mueller y Catherine D'Arcangues, *Research issues in sexual and reproductive health for low and middle income countries*, Ginebra, Global Forum for Health Research and World Health Organization, 2007, p. 44.

das. Sin embargo, como ya se mencionara, en América Latina tiene fuerte prevalencia lo que se denomina "esterilidad secundaria", que, por el contrario, no está asociada a las clases pudientes sino a aquellas carecientes.

¿Qué implica esto? Que la población que puede necesitar estas técnicas es muy diferente de la que mayoritariamente se encuentra en los países del norte y que el modelo de atención a trazar debería ser distinto. Como se ha señalado, existen serios problemas de educación y falta de atención de la salud reproductiva que deberían enfocarse con una política de prevención previa. Es necesario combatir ese 40% de infertilidad secundaria y esto se puede lograr, en gran parte, con una adecuada prevención. En este sentido, no se puede pensar únicamente en imitar clínicas muy sofisticadas. El tipo de respuesta que debe brindarse en América Latina debe ser más amplio. Podría comenzar con una adecuada prevención de la enfermedad de transmisión sexual y con una eficiente educación sexual para evitar la gran cantidad de abortos ilegales y sus complicaciones, también es posible ampliar el rango de abortos legalmente permitidos, como mínimo, a aquellos que implican graves enfermedades genéticas o malformaciones, si efectivamente se va a permitir incorporar diagnósticos preimplantatorios.

Este acercamiento al tema aboga por un enfoque abarcativo que incluya la prevención de la infertilidad para evitar mayores perjuicios a las mujeres pobres que ya están excluidas de todo tipo de tratamiento. Esta concepción tiene en cuenta los costos de los procedimientos, la ausencia de recursos en la región y el porcentaje de esterilidad que surge de la falta de servicios o de la atención insuficiente en el área de la salud reproductiva.[54]

[54] De hecho, recientemente (en 2007) la Organización Mundial de la Salud y el Foro Global de Investigación en Salud, en un libro sobre investigación en salud sexual y reproductiva para países de ingresos medios y bajos, consideran en un mismo capítulo los problemas para evitar concepciones no deseadas junto con los diagnósticos y tratamientos de la infertilidad. En sus conclusiones proponen: "un conjunto de intervenciones con un impacto potencial mu-

Fundamentalmente, esta propuesta significa un compromiso con una respuesta comprensiva: considerar las tecnologías de reproducción asistida en América Latina como un tema completamente diferente de la salud reproductiva básica parece continuar con un modelo esquizofrénico. Si se niega el servicio de anticoncepción, si las enfermedades de transmisión sexual de mujeres y varones no se curan adecuadamente, si los embriones son objeto de adoración, si se rechazan los abortos por serios motivos genéticos y sólo nos centramos en proveer las últimas tecnologías de reproducción asistida, estamos perdiendo de vista cuestiones vitales. Las tecnologías de reproducción asistida no pueden conceptualizarse como procedimientos asépticos, independientes del contexto en el que se insertan. Se presentan como un esfuerzo científico, sin embargo rápidamente se puede percibir cómo se adaptan a fin de evitar la presión que implican ciertas ideologías o cómo hay una búsqueda de eufemismos para sortear críticas seudomorales o religiosas y preservar el *status quo*. No es saludable mantener semejante postura. ¿No implica, acaso, caer en una doble moral? ¿Cuáles son los estándares de racionalidad con los cuales se manejan nuestras sociedades actuales? Así, desde una perspectiva ética, se debe señalar que por lo menos quienes trabajan en reproducción asistida deberían proponer un acercamiento amplio e integral a esas tecnologías, con un fuerte compromiso con la salud reproductiva de mujeres y varones como cuestión prioritaria.

---

cho más alto para la mayoría de los escenarios de bajos recursos con la prevención de enfermedades de transmisión sexual y las tecnologías tales como antibióticos para curar enfermedades de transmisión sexual y enfermedad pélvica inflamatoria (PID), cirugía para promover el bloqueo tubario en mujeres y hombres, técnicas simples de inseminación artificial y enfoques no médicos como el consejo acerca del tiempo óptimo y frecuencia de la relaciones y otras modificaciones de conducta". Véase A. De Francisco *et al., op. cit.*, p. 44.

IX. LA CLONACIÓN Y EL DEBATE SOBRE CÉLULAS TRONCALES*

Arleen L. F. Salles

1. Introducción

Como vimos en el capítulo anterior, en el campo de las técnicas y prácticas vinculadas a la reproducción humana, las últimas décadas han hecho evidente un incremento considerable de poder tecnológico. Clínicas reproductivas en el mundo entero ofrecen diversos tipos de tratamiento de la infertilidad, desde los relativamente simples como la inseminación artificial hasta la más compleja fertilización *in vitro* con todos sus derivados. Reportes recientes sobre la clonación de embriones humanos por medio del proceso de división embrionaria y de mamíferos no humanos mediante microtransferencia nuclear nos demuestran que existe la posibilidad de utilizar métodos aun más audaces e ingeniosos para la reproducción.[1]

La técnica de la clonación podría ser aplicada no sólo con fines reproductivos sino potencialmente terapéuticos. En tal caso, el objetivo sería crear embriones para derivar células troncales. Éstas

* Partes de este capítulo están basadas en Arleen L. F. Salles, "El estatuto moral de la clonación", en *Perspectivas Bioéticas en las Américas*, vol. 4, núm. 7-8, 1999, pp. 93-112.

[1] Véase Gina Kolata, "Cloning Human Embryos: Debate Erupts Over Ethics", en *New York Times*, 26 de octubre de 1993; "Scientist Clone Human Embryos and Creates and Ethical Challenge", en *New York Times*, 24 de octubre de 1993; "With Cloning of a Sheep, the Ethical Ground Shifts", en *New York Times*, 24 de febrero de 1997; Madeleine Nash, "The Age of Cloning", en *Time Magazine*, 10 de marzo de 1997; Sharon Begley, "Little Lamb, Who Made Thee?", en *Newsweek*, 10 de marzo de 1997.

son pluripotenciales, es decir, de ellas se desarrollan todos los tipos de tejidos y de órganos que conforman el organismo.[2] Por este motivo, abren posibilidades previamente inimaginables. Por ejemplo, si se pudiera crear órganos y tejidos a medida de cada paciente, compatibles con quien los necesita, éste sería un paso crucial en el tratamiento de dolencias que afectan a millones de personas.

Sin embargo, antes de llegar a ese punto, se necesita mayor investigación con células troncales y si éstas son derivadas de embriones vivos, el proceso necesariamente implica la destrucción del embrión. Éste es uno de los motivos fundamentales por los que este tipo de investigación genera un debate ético intenso. El objetivo de este capítulo es servir como punto de partida para la discusión del estatus moral de la clonación reproductiva y de la investigación con células troncales, y para la evaluación del impacto ético y social de estas técnicas.

2. La clonación reproductiva

La clonación es una forma de reproducción asexual que tiene como resultado la réplica genética del individuo clonado. En medios científicos, el término "clonación" se utiliza para denotar por lo menos dos procedimientos: 1) la transferencia nuclear de células somáticas, 2) la bipartición embrionaria.[3]

La transferencia nuclear consiste en la transferencia del núcleo de una célula de un donante (que contiene su genotipo) a un óvulo infertilizado al cual se le ha quitado previamente su propio

[2] Sin embargo, no son totipotenciales, es decir, son incapaces de formar un nuevo individuo como lo podría hacer una célula fertilizada. En ese sentido, no son precursoras de organismos humanos.

[3] Jacques Cohen y Giles Tomkin, "The Science, Fiction and Reality of Embryo Cloning", en *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 4, núm. 3, 1994, pp. 193-203; Howard Jones, Robert Edwards y George Siegel, "On Attempts at Cloning in the Human", en *Fertility and Sterility*, vol. 61, núm. 3, 1994. Véase también Peter Singer y Deane Wells, *Making Babies: The New Science and Ethics of Conception*, Nueva York, Charles Scribner and Son, 1985.

núcleo. En este proceso, el óvulo con su nuevo núcleo se desarrolla como si hubiera sido fertilizado por un espermatozoide. La implantación del mismo y su gestación dará lugar al nacimiento de un *nuevo* organismo con una constitución genética idéntica a la del ser del cual se obtuvo el núcleo celular: un clon.[4]

A principios de 1997, el doctor Ian Wilmut del Instituto Roslin de Edimburgo anunció el nacimiento del primer mamífero clonado por medio de la transferencia nuclear de células somáticas.[5] Desde el punto de vista de la investigación básica, este tipo de suceso es significativo: facilita la adquisición de mayores conocimientos sobre el funcionamiento de las células y el proceso de envejecimiento. En lo que hace a la reproducción, de ser posible en humanos, este tipo de clonación reemplazaría a la inseminación y la fertilización naturales y haría innecesaria la existencia de uno de los miembros hasta ahora esenciales en la procreación sexual.

El segundo procedimiento denominado de bipartición embrionaria consiste en aislar las células del *conceptus* o cigoto en la etapa en que éste posee sólo dos o cuatro, y transferir cada una de ellas a un medio apto para que se desarrollen embriones genéticamente idénticos. Las diferencias entre estos métodos, si fueran utilizados con fines reproductivos, son las siguientes: la técnica de separación embrionaria podría llevar a que cualquier niño tuviera un clon genéticamente igual, pero no permitiría la réplica de un ser humano adulto ya existente ni posibilitaría la creación de cientos de embriones. Luego de la fertilización, las células embrionarias son totipotenciales por un período de tiempo limitado, por lo cual se estima que este método no permitiría la creación de más de embriones viables.[6] En el resto del ca-

[4] Para una explicación amplia del proceso, véase Ricardo Tapia, Rubén Lisker y Ruy Pérez Tamayo, "Clonación y células troncales" en Ruy Perez Tamayo, Rubén Lisker y Ricardo Tapia (eds.), *La construcción de la bioética*, México, Fondo de Cultura Económica, 2007.

[5] Véase Ian Wilmut *et al.*, "Viable Offspring Derived from Fetal and Adult Mammalian Cells", en *Nature,* núm. 385, 1997, pp. 810-813.

[6] Véase Jacques Cohen y Giles Tomkin, *op. cit*.

pítulo, no analizaré este segundo procedimiento: el foco será la clonación por transferencia nuclear y utilizaré el término "clonación" para denotar esa técnica.

2.1. Leyes y regulaciones internacionales sobre clonación reproductiva

La clonación reproductiva ha sido declarada moralmente inaceptable por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS). En 1998, el Consejo de Europa estableció la primera prohibición internacional de clonación de humanos[7] y en el año 2005 la Organización de las Naciones Unidas (ONU) votó en favor de una prohibición no obligatoria de la técnica. Todas estas organizaciones la estiman "contraria a la dignidad humana" e incompatible con la protección de la vida humana.[8] La clonación reproductiva ha sido prohibida en varios países, entre los que se cuentan España, Gran Bretaña, Alemania, Australia, el Brasil, Costa Rica, el Perú y la Argentina.

En los Estados Unidos, en 1997 la Comisión Nacional de Bioética (National Bioethics Advisory Commission) se pronunció sobre la permisibilidad moral de la técnica de transferencia nuclear. En base a consideraciones sobre la eficacia y seguridad del procedimiento, determinó que en principio es incorrecto crear un niño de esta manera.[9] Por ello, recomendó que continuara en vigencia

[7] El protocolo no se pronuncia sobre el estatus ético de la clonación de células y tejidos para investigación.

[8] Consejo de Europa, "Additional Protocol to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine, on the Prohibition of Cloning Human Beings," en ETS, núm. 168, 1998.

[9] Para una discusión sobre las conclusiones del reporte, véase James Childress, "The Challenges of Public Ethics: Reflections on NBAC´s Report", en *Hastings Center Report,* vol. 27, núm. 5, 1997, pp. 9-11; Daniel Callahan, "Cloning: The Work Not Done", en *Hastings Center Report,* vol. 27, núm. 5, 1997, pp. 18-20;

la prohibición de la utilización de fondos públicos para clonar niños y que se pidiera a todas las clínicas, investigadores y sociedades profesionales que voluntariamente se adhirieran a tal medida. La comisión no se pronunció respecto a si la técnica es intrínsecamente inmoral. Recomendó que toda legislación que prohíbe la clonación sea reconsiderada en un período de tres a cinco años y que sea cuidadosamente redactada de modo de no interferir con otras áreas importantes de la investigación científica.

Actualmente existen numerosos proyectos de leyes estatales y federales para regular la clonación.[10] El proyecto de ley federal prohíbe la utilización de fondos públicos para producir individuos por medio de este procedimiento. Algunos proyectos estatales piden la prohibición de la clonación reproductiva, independientemente de los fondos que se utilicen.

2.2. Aspectos éticos de la clonación reproductiva

La posibilidad de clonación reproductiva exige el examen crítico y cuidadoso sobre múltiples cuestiones, entre ellas: a) ¿cómo se deben entender a la sexualidad y la procreación?, b) ¿cuáles son los motivos legítimos para reproducir?, c) ¿qué es una familia?, d) ¿qué significa ser "humano"?[11] En teoría, el análisis cuidadoso de estas cuestiones nos debería permitir un cierto consenso en lo que hace al estatus moral de la práctica y las políticas públicas a establecer. Sin embargo, muchos bioeticistas manifiestan escepticismo

---

Susan Wolf, "Ban Cloning? Why NBAC is Wrong" en *Hastings Center Report*, vol. 27, núm. 5, 1997, pp. 12-15.

[10] En este momento se hallan en el Congreso de los Estados Unidos dos proyectos de ley, el HR 922 que, de aprobarse, prohibiría que se utilicen fondos públicos para investigación de clonación de humanos, y el HR 923, que haría ilegal la clonación de humanos.

[11] Véase Daniel Callahan, *op. cit*. También Courtney Campbell, "Prophecy and Policy", en *Hastings Center Report*, vol. 27, núm. 5, 1997, pp. 15-17; y Leon Kass, "The Wisdom of Repugnance", en *The New Republic*, junio de 1997, pp. 17-26.

sobre la medida en que la argumentación racional es suficiente para determinar concluyentemente el estatus moral y legal de la técnica. Señalan que los argumentos morales dominantes en la esfera pública se inscriben en paradigmas éticos diversos, por lo cual parten de supuestos y perspectivas a veces radicalmente opuestas.[12] Precisamente por ello, la posibilidad de acuerdo parece muy remota.

A continuación, me ocupo del debate bioético, pasando revista a los argumentos más importantes contra la práctica, junto con las respuestas que ofrecen quienes por el momento no ven nada seriamente incorrecto en el desarrollo de la misma.

2.2.1. Argumentos a favor de la clonación reproductiva

Para defender la clonación, generalmente se utilizan dos tipos de estrategias. La primera apela a la noción de libertad reproductiva. Se argumenta, entonces, que si hay un derecho que es parte vital del derecho a autodeterminarnos es el de decidir libremente sobre la procreación. Este derecho protegería no sólo la decisión sobre si procrear o no, sino también sobre cómo hacerlo. Por ello, si la clonación es la mejor o única alternativa para lograr niños genéticamente propios, entonces, de acuerdo con esta perspectiva, la pareja tiene el derecho moral de utilizar la técnica.[13] En tanto exista

[12] Véase Matti Hayry, "Philosophical Arguments for and Against Human Reproductive Cloning", en *Bioethics,* vol. 17, 2003, pp. 5-6.

[13] Véase John Robertson, *Children of Choice: Freedom and the New Reproductive Technologies,* Princeton, New Jersey, Princeton University Press, 1994; "Human Cloning and the Challenge of Regulation", en *New England Journal of Medicine,* vol. 339, núm. 2, 1998, pp. 119-122; Dan Brock, "Cloning Human Beings: an Assessment of the Ethical Issues", en Martha Nussbaum y Cass Sunstein (comps.), *Clones and Clones*, Nueva York, Norton & Company, 1998; Rodolfo Vázquez, *Del aborto a la clonación: principios de una bioética liberal*, México, Fondo de Cultura Económica, 2004; "Experimentación en embriones y procreación asistida", en Juliana González Valenzuela (coord.), *Dilemas de Bioética*, México, Fondo de Cultura Económica, 2007.

consentimiento informado por parte de los adultos competentes involucrados, y no se produzcan daños sustanciales a otros, la utilización de métodos alternativos de reproducción, incluida la clonación si fuera factible, es moralmente legítima.

Una segunda estrategia utilizada para defender la clonación radica en señalar los posibles usos positivos de la técnica. Entre ellos se contaría el de satisfacer el deseo natural de las personas de estar genéticamente relacionadas con sus hijos. La clonación posibilitaría que personas infértiles pudieran tener niños genéticamente propios. Asimismo, podría utilizarse como método de reproducción en aquellos casos en que uno de los miembros de la pareja tiene posibilidades de transmitir una enfermedad genética a la descendencia.[14]

2.2.2. Argumentos contra la clonación reproductiva

Para el público no especializado, la idea de utilizar la clonación como método reproductivo generalmente despierta imágenes de seres humanos fotocopiados y de desastres sociales y éticos.[15] Un argumento común contra la clonación se funda en el de la pendiente resbaladiza, de acuerdo con el cual la aceptación social y ética de la clonación llevará inevitablemente a distintos tipos de abusos. El argumento avanza en la siguiente línea de razona-

[14] Otros posibles usos que se mencionan popularmente incluyen a la clonación como medio para replicar a un ser querido. Pero es oportuno señalar que la idea de que esto es posible descansa en una concepción incorrecta sobre los alcances de la clonación y del rol que cumplen los genes en la personalidad de cada individuo.

[15] Cabe destacar que los medios juegan un papel crucial en la formación de las creencias populares sobre prácticas como la clonación. Para la persona corriente que no ha leído artículos sobre ciencia y moralidad de la técnica, los periódicos y la televisión son fuente de información y de prejuicios. Para una elaboración de este punto, véase Patrick Hopkins, "Bad Copies: How Popular Media Represent Cloning as an Ethical Problem", en *Hastings Center Report*, vol. 28, núm. 2, 1998, pp. 6-13.

miento: de la práctica de la clonación se continuará con la creación de armadas de autómatas con propósitos siniestros –réplicas de dictadores, por ejemplo– o de una raza de individuos sobrehumanos.[16] Sin embargo, la discusión dentro del ámbito científico y bioético no se concentra en esta posibilidad, que en verdad parece poco plausible. En cambio, si nos concentramos en los argumentos en contra de la clonación que se dan dentro de la bioética, se puede hacer una distinción entre aquellos que tratan de mostrar que la técnica es intrínsecamente incorrecta y aquellos que se basan en consideraciones consecuencialistas. Ambos tipos de argumentos se discutirán a continuación.

2.2.2.a. La clonación constituye una forma de reproducción antinatural y repulsiva

Uno de los argumentos más fuertes contra la clonación afirma que ésta es una práctica moralmente repulsiva que transgrede los límites establecidos por la naturaleza misma.[17] Esta objeción hace una conexión muy íntima entre la naturaleza antinatural de la técnica y la repugnancia que supuestamente causa. Pero separemos estos temas y considerémoslos cuidadosamente.

2.2.2.a.i. La antinaturalidad de la clonación reproductiva. Frente a la denuncia de que la clonación es antinatural y por ello intrínse-

[16] Muchos de los escenarios maquiavélicos que capturan la imaginación de la gente suponen un determinismo genético falso y crudo, de acuerdo con el cual sólo los genes determinan la identidad y el carácter de las personas. Por ello, actualmente, aun los bioeticistas que se oponen a la clonación reconocen que esos escenarios son irreales. Véase Leon Kass, *op.cit.*; George Annas, "Why we should ban Human Cloning", en *New England Journal of Medicine*, vol. 339, núm. 2, 1998, pp. 122-125.

[17] Leon Kass, *op. cit.*; William Ian Miller, "Sheep, Joking, Cloning and the Uncanny", en Martha Nussbaum y Cass Sunstein (comps.), *op. cit*. Sobre la importancia de tomar en cuenta aseveraciones de la gente sobre la antinaturalidad de ciertas tecnologías: Mary Midgley, "Biotechnology and Monstrosity: Why We Should Pay Attention to the Yuk Factor", en *Hastings Center Report,* vol. 30, núm. 5, 2000, pp. 7-15.

camente incorrecta, sus defensores señalan la ambigüedad el término "natural". Notan la falta de consenso sobre cómo interpretarlo.[18] Si se entiende a lo natural como lo opuesto a lo "artificial" o a lo "hecho por humanos", nos enfrentamos con dos dificultades. Por un lado, muchos, si no todos los objetivos que los seres humanos persiguen y las actividades que valoran son antinaturales, en el sentido de que son moldeadas de manera significativa por los seres humanos. Aun más, se podría decir que lo que diferencia a los seres humanos de los animales es precisamente su capacidad de configurar y adaptar al mundo de manera acorde con sus propias necesidades. Es decir que si por antinatural se entiende artificial, la antinaturalidad de la clonación no la convierte en una práctica moralmente objetable sin más, sino en una más entre un grupo de actividades antinaturales que los seres humanos realizan en forma cotidiana.

Pero además existe un segundo problema con la interpretación de lo antinatural como lo artificial y la aseveración de que la técnica de la clonación, desarrollada por seres humanos, es antinatural. Esta perspectiva parece presuponer una distinción drástica entre lo natural y lo humano como si los seres humanos no fueran parte de la naturaleza. Tal suposición necesita más sustento del que normalmente se brinda.[19]

Ahora bien, una segunda interpretación del término "natural" es posible. Se puede considerar "natural" a aquello que tiene naturalmente un *telos* u objetivo determinado. De hecho, éste parece ser el sentido que se utiliza cuando se habla de la antinaturalidad de la clonación. En tanto forma de reproducción asexual, tendría un cierto sentido afirmar que la clonación representa un cambio drástico respecto a la forma natural de reproducción, atentando contra el *telos* de la sexualidad humana, que está determinado por la naturaleza misma.

[18] Véase Tuija Takala, "The (Im)morality of (Un)naturalness", en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics,* vol. 13, 2004, pp. 15-19.

[19] *Ibid*.

Inicialmente, esta interpretación del término "natural" parece tener más sentido. Sin embargo, es también vulnerable a objeciones. En primer lugar, si admitimos que uno de los objetivos del ser humano en tanto tal es la procreación y afirmamos que los seres humanos tienen una inclinación natural a procrear genéticamente, entonces se podría construir un argumento planteando que la clonación lejos de ser antinatural o violadora del *telos* humano, efectivamente lo facilita y lo promueve en el caso de las personas infértiles.

Pero, en segundo lugar, se ha señalado que aun si la técnica fuera antinatural en el sentido en discusión, no queda claro por qué de esto se sigue en forma forzosa que es moralmente incorrecta.[20] ¿Es justificable dar carácter normativo a lo natural?[21] Y si se le va a dar tal carácter normativo a lo natural, ¿hasta qué punto se lo hace de manera consistente? Si la incorrección de la clonación reproductiva radica en que ilustra la intromisión de los humanos en los procesos naturales, es necesario reconocer que

> hemos estado interfiriendo con la evolución humana desde que establecimos estructuras económicas y sociales que apoyan a individuos que, de otro modo, no podrían reproducirse, y pese a que esto es antinatural, la mayoría de las personas no lo considera obviamente perverso.[22]

2.2.2.a.ii. El carácter repulsivo de la clonación. Quienes se oponen a la clonación frecuentemente invocan el carácter repulsivo de la misma. La clonación, nos dicen, nos "enerva, nos da asco, nos horroriza, nos irrita".[23] ¿Podemos tomar tales sentimientos de re-

[20] Véase Raanan Gillon, "Human Reproductive Cloning: A Look at the Arguments against It and a Rejection of Most of Them", en *Journal of the Royal Society of Medicine,* vol. 92, 1999, pp. 3-12.

[21] Véase Rodofo Vázquez, *Del aborto a la clonación…*, *op. cit.*

[22] Richard Dawkins, "What´s wrong with cloning?" en Martha Nussbaum y Cass Sunstein (comps.) *op. cit.*, p. 59.

[23] William I. Miller, *op. cit.*, p. 81.

chazo como indicadores de la incorrección intrínseca de la técnica? Leon Kass, ex director del Consejo Presidencial sobre Bioética en los Estados Unidos, responde afirmativamente: la considera una especie de "alarma moral". Nos dice que "En casos cruciales la repulsión es la expresión emocional de una sabiduría profunda, mas allá del poder de la razón de articularla".[24] A criterio de Kass, el hecho de que la clonación humana resulte repulsiva constituye un argumento poderoso en respaldo de su rechazo moral y su prohibición legal. Daniel Callahan arguye de manera similar. Nos dice: "estaré satisfecho si el gobierno federal no subsidia a la clonación y si la mayoría de los científicos continúan sintiendo repugnancia ante la idea de clonar, aun si no pueden articular sus razones".[25]

Sin embargo, no todos coinciden. Dan Brook, por ejemplo, reconoce que algunas reacciones emocionales "pueden señalar consideraciones importantes que de otra manera pasaríamos por alto".[26] De todas formas, su análisis del estatus moral de la clonación muestra que no otorga al asco un rol prioritario. Para Raanan Gillon las reacciones emocionales "pueden ser moralmente admirables, pero también pueden ser moralmente incorrectas, más aun, moralmente atroces, y por sí mismas estas respuestas no nos permiten separar lo admirable de lo atroz".[27] Lawrence Tribe nota que el hecho que sea difícil articular el motivo por el cual esta tecnología genera un "malestar visceral no debe interpretarse como indicación de que tal malestar está justificado, o que refleja un tipo de sabiduría que va más allá de las palabras".[28] Jim Nelson, por otro lado, advierte que "es demasiado temprano para determinar si tal repugnancia [generada por la clonación] surge de la sabiduría o de la ignorancia, o si va a ser duradera".[29]

[24] Leon Kass, *op. cit.*, p. 20.

[25] Callahan, *op. cit.*, p. 19.

[26] Dan Brock, *op. cit.*, p. 141.

[27] Raanan Gillon, *op. cit*.

[28] Laurence Tribe, "On Not Banning Cloning for the Wrong Reasons" en Martha Nussbaum y Cass Sunstein (comps.), *op. cit.*, pp. 221-233.

[29] James Nelson Lindemann, *Hippocrates' Maze: Ethical Explorations of the Medical Labyrinth*, Lanham, Rowman & Littlefield, 2003, p. 134.

Existe en la actualidad un debate interesante dentro de la filosofía moral sobre el papel que las emociones negativas como la repulsión juegan y deben jugar en la moralidad. Más allá de la postura que uno tome al respecto, y de lo receptivo que se sea sobre el valor moral de lo emocional, es indudable que aun si la clonación genera reacciones de asco, la cuestión de su estatus moral no queda resuelta sin apelar a otras consideraciones que legitimen tal sentimiento.[30]

2.2.2.b. La clonación implica la pérdida de unicidad personal y atenta contra la dignidad humana

Un segundo argumento contra la clonación reproductiva destaca que al permitir la réplica de individuos, este método de reproducción o bien priva a los seres humanos de algo que desean –su unicidad–, o directamente viola un supuesto derecho a la unicidad genética que los seres humanos poseen.[31] Esto resultaría especialmente problemático en tanto se suele conectar a la unicidad con la noción de dignidad.

A esta objeción generalmente se le contraponen tres tipos de argumentos.

El primero se concentra en las preferencias y los derechos supuestamente involucrados. De acuerdo con éste, el problema de esa objeción radica en que identifica a la unicidad y la dignidad humana con la estructura genética de cada uno y malinterpreta las preferencias de las personas. Los seres humanos, se argumenta, genuinamente valoran y desean la unicidad personal, no

[30] Véase Arleen L. F. Salles, "On Disgust and Morality" ponencia presentada en la American Philosophical Association, abril de 2003 (inédito). También Martha Nussbaum, *Hiding from Humanity*, Princeton, Princeton University Press, 2004.

[31] Véase Daniel Callahan, "A Threat to Individual Uniqueness", en *Los Angeles Times*, 12 de noviembre de 1993; Sidney Callahan, "The Ethical Challenge of the New Reproductive Technology" en John Monagle y David Thomasma (comps.) *Medical Ethics: A Guide for Health Care Professionals*, Rockville, Aspen, 1988.; Leon Kass, *op. cit*.; George Annas, *op. cit*.

la genética.[32] Es decir, el argumento cuestiona la idea de que las personas prefieren ser genéticamente únicas.

Ahora bien, dejando de lado las preferencias de las personas, ¿existe un derecho a la unicidad genética que sería violado por la técnica? Éste es un tema complicado por varios motivos. En primer lugar, dado que todo derecho implica un reclamo legítimo hacia terceros, ¿quién lo viola en el caso de los gemelos (en los cuales encontramos que naturalmente tal unicidad genética no existe)? Con la utilización de la clonación, los terceros que violarían ese derecho serían seres humanos específicos. Pero, ¿cuál es la entidad que efectivamente posee el derecho que supuestamente se está violando? Ruth Chadwick ha señalado que no es apropiado atribuir ese derecho a la persona futura puesto que no existe todavía, y de hecho, no existiría si no fuera por la técnica que la crea.[33]

En segundo lugar, ¿qué significa tener un derecho a ser genéticamente único? Y si tal derecho existe, ¿qué consecuencias se siguen en el caso de aquellos que nacen sin unicidad genética? ¿Debemos tratar de evitar el nacimiento de aquellos que no son genéticamente únicos (por ejemplo, abortando uno de gemelos en un embarazo por carecer de unicidad genética)?[34]

Existe una segunda estrategia para contestar a la objeción sobre la unicidad. En lugar de intentar mostrar que la clonación es compatible con la unicidad, se cuestiona la superioridad metafísica y ética que se da a la unicidad. En un artículo reciente, se ha sugerido que el énfasis que se da a la unicidad en la discusión es producto del individualismo estadounidense que la concibe como "un bien indisputable, la virtud metafísica fundamental".[35]¿Es acaso

[32] Véase Arleen L. F. Salles, "El estatuto moral de la clonación", *op. cit.*; Raanan Gillon, *op. cit*.

[33] Véase Ruth Chadwick, "Cloning", *Philosophy*, 57 (220), 1982, pp. 201-209; Ruth Macklin, "Splitting Embryos on the Slippery Slope: Ethics and Public Policy", en *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol, 4, núm. 3, 1994, pp. 209-225.

[34] Raanan Gillon, *op. cit*.

[35] Patrick Hopkins, *op. cit*.

posible que el énfasis en la unicidad sea otra manifestación de la fantasía individualista que permea cierta manera de pensar? ¿Debemos revisar nuestros compromisos metafísicos fundamentales?

Un tercer argumento cuestiona la noción de dignidad operativa en este tipo de razonamiento. Recuérdese que la UNESCO, la ONU y el Consejo de Europa se oponen a la práctica por considerarla incompatible con la dignidad humana. ¿Pero es la noción de dignidad útil en la discusión de este tipo de temas? Algunos bioeticistas han afirmado que ésta es una noción demasiado controvertida e irremediablemente indeterminada como para ejecutar el trabajo moral que se le pide.[36]

2.2.2.c. La clonación reproductiva puede producir daños serios a los clones resultantes

Actualmente no se puede predecir con exactitud los posibles daños que esta técnica traería aparejados. Desde el punto de vista físico, se habla sobre la posible acumulación de mutaciones genéticas que podrían hacer que el clon tuviera una gran predisposición al cáncer u otras enfermedades, o sobre su potencial envejecimiento prematuro. Por ejemplo, la oveja Dolly desarrolló artritis a edad muy temprana. Además, sus telómeros eran significativamente más cortos que los de una oveja normal de la misma edad. Pero no existe certeza de que este hecho hubiera acortado su vida. Dolly fue eutanizada por sus creadores en 2003 cuando desarrolló cáncer de pulmón causado por una infección viral común entre las ovejas.

Como respuesta, los defensores de la clonación presentan dos líneas de razonamiento. La primera consiste en señalar que todo protocolo médico nuevo puede tener efectos indeseables y este hecho no lleva ni debe llevar a que se detenga toda investigación

[36] Para una discusión de este tema, véase Matti Hayry, *op. cit*.También Ruth Macklin, "Dignity is a Useless Concept", en *British Medical Journal*, vol. 327, 2003, pp. 1419 y 1420.

sino que la debe incentivar.[37] Ello no significa que en este momento sea razonable realizar clonación de humanos; la experimentación con animales no ha permitido concluir que el procedimiento sería eficaz o seguro. Pero se urge a seguir con las investigaciones y estudios correspondientes para determinar si la técnica puede utilizarse sin causar daños.

Esto lleva a una segunda consideración: cómo entender la noción de daño en este contexto.[38] Ronald Green, por ejemplo, afirma que ésta es muy compleja, resultado de decisiones sociales y éticas frecuentemente destinadas a desalentar comportamientos que se considera tienen consecuencias indeseables.[39] En lo que hace a la salud física, el objetivo debe ser dar al niño que nace un tipo de vida equivalente a la de su cohorte y resultaría dañado si se lo trajera al mundo con problemas de salud lo suficientemente serios como para justificar un juicio de *mala praxis* en el contexto de la medicina obstétrica o pediátrica. Específicamente en el caso de las nuevas técnicas reproductivas, Green considera que puede llegar a justificarse un riesgo mayor al que se justifica en la reproducción natural, dado que se debe considerar también el beneficio que el nacimiento del niño causará a los padres infértiles.[40]

Pero, más allá del posible daño físico, uno de los temas que estimula más la imaginación de la gente es la posibilidad de daños psicológicos y emocionales en el clon. Ahora bien, aun entre los defensores de la clonación como método reproductivo, existe consenso de que si se comprobara que los clones van a sufrir consecuencias psicológicas negativas, entonces la técnica estaría

[37] Véase Dan Brock, *op. cit*.

[38] Sobre este punto y las responsabilidades de los padres de no ocasionar daños a sus hijos, véase Arleen L. F. Salles, "Introducción: Libertad Reproductiva y sus límites" en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, *Bioética: Investigación, muerte procreación y otros temas de ética aplicada,* Buenos Aires, Sudamericana, 1995.

[39] Ronald Green, "Much Ado about Mutton: An Ethical Review of the Cloning Controversy", en Paul Lauritzen (comp.), en *Cloning and the Future of Human Embryo Research*, Nueva York, Oxford University Press, 2001.

[40] *Ibid*.

produciendo daños sustanciales a un grupo específico de seres humanos (los clones), lo cual la haría moralmente inaceptable. Por ello, el tema a discutir es cuán justificados estamos en suponer que tales consecuencias se van a dar. Sobre la base de la evidencia existente, ¿podemos concluir que estas consecuencias son inevitables?[41]

Entre los posibles daños psicológicos que se discuten se cuentan: a) el resentimiento del clon por no sentirse único, b) el enojo por haber sido genéticamente determinado por otros, c) la presión que sentiría de satisfacer las expectativas de quienes lo crearon, d) su victimización por prácticas sociales discriminatorias, e) si fuera concebido para "reemplazar a otro", su amargura por haber sido utilizado como instrumento.

Frente a la objeción de que el clon resentiría su falta de unicidad, quienes abogan por la clonación argumentan que actualmente hay muchas personas que son clones naturales (la clase de gemelos) y, sin embargo, no se evidencia que por ello efectivamente sufran daños emocionales serios.

Respecto del enojo que el clon resultante sentiría por haber sido genéticamente determinado, parece descansar en la idea de que eso es moralmente incorrecto (o disvalioso a nivel social), por lo cual, el sentimiento negativo estaría justificado. Pero, ¿en qué radica la incorrección moral de determinar genéticamente a un ser? ¿Cuán moralmente relevante es que alguien haya sido así creado? En tanto no se ofrezca un argumento a favor de esta premisa, no es claro por qué esperar un sentimiento negativo por parte del clon resultante en la medida en que sus padres asuman responsabilidad por él, lo amen y lo respeten por sí mismo.

Frente a la posibilidad de que el clon sufra por las expectativas de sus progenitores, se contraargumenta que tal objeción descansa en la creencia equivocada de que la composición genética de un ser necesariamente marca su personalidad. Aun si ésta es

[41] Veáse, por ejemplo, Udo Schuklenk y Richard Ashcroft, "The Ethics of Reproductive and Therapeutic Cloning ", en *Monash Bioethics Review*, vol. 19, núm. 2, 2000, pp. 34-45.

una creencia generalizada, tiene remedio… toda pareja que sea admitida en un programa de clonación debe ser instruida con respecto a cuáles son las expectativas válidas y cuáles no, de modo que no pongan un presión indebida en el clon resultante.[42]

Pero, además, se ha destacado que este tipo de objeción no se aplica sólo a la clonación. El tan mencionado *derecho a un futuro abierto* que, según algunos comentadores, sería violado por la clonación, no es tal en ningún caso de reproducción, sea ésta por medio de la clonación o no.[43] Muchos padres tienen ciertas expectativas respecto a los futuros logros de sus niños y tratan, si no de determinar, por lo menos de influenciar sus actividades, y sin embargo no se les prohíbe que tengan hijos.[44]

Es posible enfocar desde otro ángulo el tema de la posibilidad de un futuro abierto. El haber sido predeterminado puede dar al clon conocimiento sobre futuros problemas de salud, lo cual quizá le cause, si no enojo, una cierta angustia. Sin embargo, ésta no es una consideración concluyente, puesto que por otro lado conocer su estructura genética puede darle una cierta ventaja sobre los demás y permitirle anticipar y dar los pasos necesarios para tratar potenciales problemas de salud.

Las consideraciones examinadas hasta el momento toman entonces como punto de partida los supuestos sentimientos generados en el clon resultante debido a su condición de genéticamente determinado. Quienes apoyan la clonación afirmarían entonces que no existe evidencia por el momento de que tales sentimientos estarán presentes en el clon. Pero algunos bioeticistas van más lejos. Lee Silver señala que aun si la clonación genera algunos sentimientos negativos en el clon, esto no sería motivo para prohibirla. Niños que nacen en condiciones de extrema pobreza generalmente viven una vida infeliz y sienten resenti-

[42] Ronald Green, *op. cit*.

[43] *Ibid*. También Schuklenk y Ashcroft, *op. cit.*

[44] Lee Silver, "Cloning, Ethics and Religion", en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 7, 1998, pp. 168-172.

miento y, sin embargo, son muy pocas las personas que considerarían que es moralmente legítimo prohibir que las personas pobres tengan niños.[45]

Respecto de la posibilidad de que los clones sean socialmente discriminados, sus defensores señalan que ésta es una objeción comúnmente utilizada contra prácticas que son novedosas, pero que eso no la hace persuasiva. En su momento, se utilizó este tipo de objeción contra la fertilización *in vitro* y, sin embargo, no fue validada por la experiencia.[46] Con respecto a la posible instrumentalización del clon, se ha respondido que la objeción está basada en una interpretación equivocada del precepto kantiano de no usar a otros. Varios pensadores señalan que no es inmoral utilizar a otros seres humanos, de hecho, lo hacemos diariamente. En verdad, la procreación natural frecuentemente está basada en consideraciones instrumentales, téngase en cuenta, por ejemplo, el caso de personas que desean tener niños para sentir que su vida está completa, dejar descendientes o tener quien los respete y los cuide cuando sean ancianos. Son pocas las personas que tienen hijos por los niños en sí. Sin embargo, no juzgamos que la procreación es moralmente incorrecta en esos casos. Por ello, bioeticistas como Gillon, Udo Schuklenk y Richard Ashcroft coinciden en que evitar el uso instrumental de las personas tiene que ver con el respeto que reciben ya nacidas, en la medida en que se reconoce su valor y se considera su capacidad de tomar decisiones y no en cómo fueron creadas.[47]

[45] *Ibid*.

[46] Recientemente, el escritor Kazuo Ishiguro presentó un escenario extremo de esta y la siguiente objeción en su novela *Never Let Me Go*, Nueva York, Vintage International, 2005 [trad. esp.: *Nunca me abandones*, Anagrama, Barcelona, 2007] , que retrata la existencia de Kathy H, una joven clon creada como fuente de órganos. Mientras que la novela describe de manera fuerte y persuasiva los problemas éticos que plantea el abuso de la técnica, también muestra en forma especialmente lograda la "humanidad" de Kathy y su singularidad como persona, más allá de que sea genéticamente igual a otro ser.

[47] Raanan Gillon, *op. cit*.; Udo Schuklenk y Richard Ashcroft, *op. cit*.

2.2.2.d. La clonación reproductiva tendría un impacto negativo en la sociedad

2.2.2.d.i. Valor de la vida. Callahan, entre otros, afirma que la clonación por separación embrionaria puede llevar a una transformación de la forma de pensar sobre el significado de la vida humana.[48] Richard Mc Cormick sostiene que afectará negativamente la actitud de la sociedad en general frente a la vida y en particular la de aquellos que desarrollan y utilizan la técnica.[49] Respecto a la clonación por transferencia nuclear, Leon Kass afirma que "encantados y esclavizados por el *glamour* de la tecnología, hemos perdido nuestra capacidad de asombrarnos y maravillarnos frente a los misterios de la naturaleza y de la vida".[50] Jean Bethke Elshtain se pregunta por qué los seres humanos son incapaces de aceptar con gracia los límites impuestos por la naturaleza.[51] Estos autores coinciden en que la clonación promueve una actitud de soberbia frente a la naturaleza que no sólo es problemática en sí, sino que eventualmente se traducirá en menor respeto por la vida humana.

¿Cuánto peso tiene este tipo de objeción? Para quienes defienden la técnica, ésta no es lo suficientemente fuerte como para mostrar que la clonación es moralmente incorrecta. Por empezar, no es una objeción nueva ni exclusiva a la clonación. Se ha utilizado contra varias prácticas, sea la disección de cadáveres para el entrenamiento médico o la fertilización *in vitro*. Sin embargo, la experiencia no ha validado este tipo de objeción: el inmenso poder que los seres humanos tienen sobre la vida, aun excluyendo la clonación, no ha puesto de manifiesto una actitud de indiferencia o de falta de respeto por la misma.

[48] Daniel Callahan, *op. cit*.

[49] Richard Mc. Cormick, "Blastomere Separation: Some Concerns", en *Hastings Center Report*, vol 24, núm. 2, 1994, pp. 14-16.

[50] Leon Kass, *op. cit*., p. 18.

[51] Jean Bethke Elshtain, "To Clone or not to Clone", en Martha Nussbaum y Sunstein Cass (comps.), *op. cit*. , 181-190.

Pero más allá de esta cuestión, algunos bioeticistas cuestionan la idea sobre la que descansa: que lo humano tiene un significado especial que ciertas técnicas degradarían. Se preguntan así cómo y quién determina el significado de lo humano.¿Depende acaso de concepciones religiosas? Si es así, ¿cuáles deben ser las implicancias a nivel de políticas públicas?[52]

2.2.2.d.ii. Procreación y familia. Quienes se oponen a la clonación especulan también sobre la posibilidad de que la utilización de la técnica fomente la reproducción por motivos cuestionables o directamente aberrantes, lo que afectaría negativamente nuestra concepción de la familia y de las importantes tareas sociales de la crianza de los niños y la formación de sus identidades.

El contraargumento más común frente a esta consideración es que aún hoy algunas parejas infértiles utilizan la clonación por motivos no necesariamente ideales, por ejemplo por razones puramente egoístas, éste no es motivo suficiente para afirmar que la técnica en cuestión es moralmente incorrecta. En primer lugar, porque si una pareja se reproduce respetando los intereses del niño y de todos los involucrados, la existencia de motivos "egoístas" no necesariamente hace de la clonación una práctica inmoral. Si lo hiciera, se probaría mucho más que la ilegitimidad moral de la técnica de clonación. Se convertiría en un argumento para ser utilizado contra todo tipo de uso de la fertilización *in vitro*, la inseminación artificial y hasta la reproducción natural, en tanto todas ellas pueden ser realizadas por motivos que pueden no ser moralmente ideales.

Sin embargo, algunos opositores de la técnica señalan que, al poner precio a la reproducción, la técnica amenaza con hacer de los niños objetos comercializables. Además, y partiendo del supuesto que la clonación haría posible la manufactura a nivel industrial de genotipos humanos deseables, se argumenta que convertiría a la reproducción humana en una práctica esencialmente comercial basada en la creación y la venta de tales genotipos.[53]

[52] Véase Laurence Tribe, *op. cit*.

[53] Para un examen y crítica de esta línea de razonamiento, véase Ronald Green, *op. cit*.

Aquellos que defienden la técnica responden que la comercialización de niños no requiere de la clonación en ninguna de sus formas puesto que lamentablemente dicha venta es una realidad. Reconocen que la clonación podría hacer de ésta una práctica más rutinaria, lo cual sería moralmente inaceptable. Pero nuevamente, por el momento, esto no dice que la clonación debe ser prohibida, sino que en tanto los niños continúen siendo tratados como objetos que pueden ser vendidos y comprados, esta técnica debe regularse con sumo cuidado. Si eventualmente tuviéramos evidencia de que es imposible regularla, se podría llegar a la conclusión de que la clonación no debe ser aceptada en una sociedad civilizada. Pero en general se concluye que, por ahora, no poseemos la base para juicios de esta índole.

3. La clonación terapéutica y la investigación con células troncales[54]

Hasta aquí se analizó el estatus moral de la clonación con fines reproductivos. Pero la clonación puede utilizarse también con fines no reproductivos. En este caso, el objetivo no sería producir un ser plenamente desarrollado sino embriones de los cuales se deriva-

[54] El 21 de noviembre de 2007, estando este volumen en producción, dos equipos de científicos (uno de los Estados Unidos y otro del Japón) anunciaron que habían logrado convertir células humanas de piel en células troncales embrionarias evitando la utilización y destrucción del embrión. Los investigadores, trabajando de manera independiente, agregaron cuatro genes para reprogramar esas células y volverlas a un estado embrionario que les permite convertirse en cualquiera de los 220 tipos de células del cuerpo humano. Pese a que el método necesita ser perfeccionado y por el momento existen ciertos riesgos (por ejemplo, uno de los genes introducido por el equipo japonés es cancerígeno), se anticipa que va a ser eficaz. Fundamentalmente, una vez mejor desarrollado, este método evitaría dos objeciones morales importantes a la utilización de células troncales embrionarias. La primera es que su extracción requiere la destrucción del embrión (no sería así) y la segunda es que su utilización llevará a la explotación de mujeres marginadas. Estas objeciones, entre otras, son analizadas en este capítulo. Respecto de este hallazgo reciente véase

rían células troncales. Se anticipa que estas células pueden ser la base de la medicina regenerativa, posiblemente clave para el tratamiento de tejidos dañados y la curación de enfermedades como la de Alzheimer, diabetes y Parkinson.

La potencial utilización de esas células no necesariamente requiere de la clonación. Éstas pueden ser derivadas de fetos abortados, de cordón umbilical, de adultos o de embriones humanos sobrantes. Sin embargo, muchos científicos consideran que obtenerlas de embriones clonados presenta la alternativa más prometedora.

Derivarlas de fetos abortados plantea el tema de la complicidad del investigador con una práctica tan controvertida como la del aborto. El que un investigador utilice células de fetos abortados, ¿supone necesariamente que éste admite al aborto como una práctica legítima? John Robertson responde negativamente. Argumenta que es necesario hacer una distinción entre quien perpetra un acto y quien se beneficia por el mismo. Propone que, cuando se trata de la utilización de tejidos fetales abortados, se la considere como moralmente equivalente a la utilización de órganos cadavéricos después de un suicidio u homicidio.[55]

La utilización de células madres derivadas de adultos o de cordón umbilical es, por lo menos inicialmente, menos controvertida pero no se las considera tan prometedoras como las derivadas de embriones debido a la dificultad en su aislamiento. La ventaja fundamental de las células obtenidas de embriones sería su plasticidad para dar origen a células de otros linajes. Ahora bien, en este caso, se deben utilizar o bien embriones de descarte (es decir, aquellos no utilizados en procedimientos de fertilización *in vitro*) o embriones creados especialmente para la investigación por medio de la clonación. El motivo para optar por células extraídas de embriones clonados

---

Gina Kolata, "Scientists bypass need for embryo to get stem cells", en *New York Times*, 21 de noviembre de 2007; y Alice Park, "The year in medicine", en *Time Magazine*, 3 de diciembre de 2007.

[55] John Robertson discute el tema de la supuesta complicidad de quien usa tejidos fetales en "Rights, Symbolism, and Public Policy on Fetal Tissue Transplants", *Hastings Center Report,* vol. 18, núm. 5, 1988.

radicaría en sus implicancias para el sistema inmunológico del paciente. Pero, en cualquiera de estos casos, la derivación de células troncales lleva a la destrucción del embrión. Es por eso que, pese a que el deseo de lograr una cura para enfermedades que aquejan a millones de personas es loable, este tipo de investigación plantea cuestiones éticas complejas, entre ellas, si es moralmente legítimo sacrificar estos embriones para mejorar la vida de seres humanos ya nacidos y cuáles son los límites de la obligación de ayudar a otros.[56]

3.1. Políticas públicas sobre la investigación con embriones[57]

Respecto a la normativa existente, comencemos por los dos extremos: por un lado, existen países cuyas políticas son bastante permisivas fundadas en dos ideas. En primer lugar, que el embrión no tiene el estatus moral del ser humano nacido. En segundo lugar, que los posibles beneficios terapéuticos son lo suficientemente importantes como para justificar la investigación. El Reino Unido, el Japón e Israel han adoptado políticas liberales: permiten la investigación con embriones sobrantes y con embriones creados por medio de la clonación.[58] En 2003, Bélgica adoptó una política similar. Australia también permite la investigación con embriones sobrantes y creados. En el extremo opuesto, encontramos países como Austria, Irlanda, Italia, Alemania, Polonia y México con posturas conservadoras.

[56] Otra cuestión generada es si es moralmente correcto cruzar los límites de las especies causando híbridos o creando quimeras parcialmente humanas (a través de la mezcla de células de dos o más organismos diferentes) con el objeto de investigar la seguridad y la eficacia de las células troncales. Para un análisis de este tema, véase Cynthia Cohen, *Renewing the Stuff of Life: Stem Cells, Ethics, and Public Policy*, Nueva York, Oxford University Press, 2007.

[57] Walters presenta una análisis exhaustivo de este tema en "Human Embryonic Stem Cell Research: An Intercultural Perspective", en *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 14, núm. 1, 2004, pp. 3-38.

[58] Para una análisis de la situación en el Reino Unido y el Japón, véase Cynthia Cohen, *op. cit*.

En el medio se encuentran aquellos países que tienen una postura moderada: permiten la investigación con embriones sobrantes pero no la creación de embriones para investigación. Se cuentan entre estos la República Checa, Canadá, Dinamarca, Finlandia, Grecia, Hungría, Rusia y España.

En los Estados Unidos existen políticas diversas. Estados como Pennsylvania y Florida se caracterizan por una legislación muy restrictiva al respecto. Por otro lado, California y Nueva Jersey aceptan la clonación terapéutica. A nivel federal, el tono fue dado por el presidente Gorge Bush quien, en el año 2001, autorizó la utilización de fondos federales para financiar sólo la investigación con células derivadas de embriones sobrantes cultivados antes de agosto del mismo año. Agregó, además, una serie de condiciones, entre ellas: a) quienes donan embriones deben consentir a que se deriven células de ellos; b) los embriones deben haber sido creados sólo con fines reproductivos; c) no se deben dar incentivos económicos a los donantes. Bush no se pronunció sobre la investigación con fondos privados.[59]

En la Argentina no se ha legislado específicamente sobre este tema, pero el derecho argentino considera que el ser humano debe tratarse como persona desde el momento de la concepción.

3.2. Aspectos éticos

Existen distintas perspectivas morales respecto del estatus moral de la derivación e investigación con células troncales. La primera, conservadora, prioriza la cuestión del origen de las células y el respeto que se le debe al embrión desde el momento de la concepción, y rechaza todo tipo de utilización de embriones. La segunda, moderada, considera el estatus moral del embrión como un factor

[59] Para un examen de la controversia generada por la postura de George Bush, véase Cynthia Cohen, "Stem Cell Research in the US. alter the President's Speech of August, 2001", en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 14, núm. 1, 2004, pp. 97-114.

moralmente relevante, pero no necesariamente el único. Lo evalúa en función de su origen, los fines de la investigación y las posibles consecuencias beneficiosas que esta última puede tener, y concluye que en ciertos casos esta investigación es moralmente permisible. Finalmente, la postura liberal se pronuncia a favor de la investigación con embriones sean estos de descarte o creados.

Más allá de los obvios desacuerdos, lo que estas posturas tienen en común es que tienden a tomar como eje del debate o bien al embrión o a los posibles beneficios de la investigación. Existen otras cuestiones que, aunque menos difundidas, son igualmente significativas. Con un breve examen de estas cuestiones se cierra este capítulo.

3.2.1. La postura conservadora

Esta posición se opone a todo tipo de uso y experimentación con embriones, independientemente de la forma en que hayan sido creados. Ello se debe a que considera que el embrión humano posee valor intrínseco y es titular de derechos desde el momento de la concepción,[60] lo cual implicaría que merece el mismo tipo de respeto que una persona ya nacida.[61]

La posición de la Iglesia Católica representa esta perspectiva.[62] Parte de la creencia de que Dios es una presencia activa en

[60] Para ampliar sobre este tema, véanse los artículos de Evandro Agazzi, Treviño, Paulina Rivero Weber Víctor M. Bullé-Goyri y Margarita Valdés en Juliana González Valenzuela (coord.), *op. cit.*.

[61] Compárese con la postura de Green, quien argumenta que dado que la biología no ofrece puntos específicos a partir de los cuales se puede establecer estatus sino que señala procesos, la determinación de cuándo una entidad adquiere el estatus de persona y merece la protección correspondiente no es un descubrimiento sino una decisión que se debe tomar sobre la base de consideraciones varias. Ronald Green, "Much Ado about Mutton: An Ethical Review of the Cloning Controversy", en Lauritzen, Paul (comp.), en *Cloning and the Future of Human Embryo Research*, Nueva York, Oxford University Press, 2001.

[62] Empero, cabe señalar que la comunidad católica es pluralista y no necesariamente habla con una misma voz. Véase la postura de Margaret Farley, en la sección siguiente.

el mundo y crea a cada ser humano con dignidad. La diferencia entre el embrión y el adulto no es moralmente significativa; radica en que el embrión no ha sido implantado y todavía no ha comenzado a crecer. Pero contiene la información genética necesaria para ser único. Dado que todos los seres humanos poseen el mismo origen, la utilización del embrión constituiría, entonces, una forma de discriminación injustificada y de acuerdo a esta postura, es seriamente incorrecto, puesto que implica sacrificar a uno para beneficiar a los demás.

Richard M. Doerflinger, vocero de la Conferencia Americana de Obispos Católicos, lo expresa con fuerza: el embrión humano merece el mismo tipo de protección que se da a aquellos seres ya nacidos; no debe ser utilizado como instrumento para beneficiar a otros. A Doerflinger le preocupa la tendencia a redefinir el estatus moral de algunos seres humanos sobre la base de los intereses de la mayoría. Considera que aún si la investigación con embriones beneficiara a millones, tal práctica atentaría contra el valor intrínseco que los embriones poseen.[63]

Esta postura no es exclusiva del catolicismo. El bioeticista luterano Gilbert Meilaender también rechaza la utilización de embriones como fuente de células troncales. Para él, lo que hace de un ser una persona no es el grupo de capacidades que ésta posee sino su historia, la cual "comienza antes de que seamos conscientes de ella y para muchos de nosotros puede continuar luego de haber perdido conciencia de ella".[64] No sólo el embrión es una persona, es además una persona especialmente débil y una comunidad que elimina al más débil, aun si lo hace con "buenas intenciones", muestra su propia debilidad moral.

[63] Richard Doerflinger, "The Ethics of Funding Embryonic Stem Cell Research: A Catholic Viewpoint", en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 9, núm. 2, 1999, pp. 137-150; "Ditching Religion and Reality", en *American Journal of Bioethics,* vol. 2, núm. 1, 2002, pp. 31 y 32.

[64] Gilbert Meilaender, "Some Protestant Reflections", en Suzanne Holland, Karen Lebacqz y Laurie Zoloth (comps.), *The Human Embryonic Stem Cell Debate*, Boston, MIT Press, 2001; "The Point of a Ban: Or, How to Think about Stem Cell Research", en *Hastings Center Report*, vol. 31, núm. 1, 2001, pp. 9-16..

En general, quienes sostienen este tipo de postura resienten la manera como se conduce la discusión pública respecto de estos temas. Argumentan que la mayoría de la gente forma sus ideas sobre este tipo de investigación en base a lo que lee en los periódicos o ve por televisión. Pero los medios inscriben la discusión dentro de un marco científico que utiliza términos que tienden a minimizar la "humanidad" y la relevancia moral del embrión, por lo cual, el público no especializado mira con simpatía una técnica que, para el conservador, es sumamente controvertida.[65]

En suma, la postura conservadora no niega que este tipo de investigación puede llegar a tener resultados positivos, pero rechaza la idea de que esto justificaría la destrucción de embriones a los que considera "personas inocentes". Según Meilaender, la pregunta moral fundamental "tanto para una comunidad como para un individuo, es cómo vivimos, y no cuánto tiempo vivimos".[66] La investigación con embriones degrada a los seres humanos y corrompe el objetivo que persigue.

3.2.2. La postura moderada

Desde esta perspectiva, la corrección moral de utilizar embriones para la investigación depende de una variedad de factores, entre los que se cuenta el origen del embrión, su grado de desarrollo y los objetivos buscados por la investigación.

Respecto del origen del embrión, muchos pensadores moderados hacen una distinción entre embriones sobrantes y embrio-

[65] Éste es uno de los puntos que hace William Cheshire, "Human Embryo Research and the Language of Moral Uncertainty", en *American Journal of Bioethics,* vol. 4, núm. 1, 2004, pp. 1-5. Aunque en un contexto diferente, Courtney Campbell también nota que en el ámbito científico existe una predisposición a mirar con escepticismo ciertos valores, con lo cual la idea de que "el embrión humano debe ser seriamente considerado suena vacía". Courtney Campbell, "Human Embryo Research as an Ethical Issue", en Paul Lauritzen (ed.), *Cloning and the Future of Human Embryo Research*, NuevaYork, Oxford University Press, 2001.

[66] Gilbert Meilaender, *op. cit.*, "The Point of a Ban…", p. 14.

nes creados especialmente para la derivación de células e investigación, y consideran que es moralmente incorrecto utilizar estos últimos. Uno de los motivos fundamentales aducidos para justificar esta distinción es la idea de que la intención de quien crea los embriones es un factor importante para determinar si su utilización es moralmente aceptable. En el caso de los embriones sobrantes, en un momento inicial se los creó con el objetivo de que eventualmente resultaran personas desarrolladas y esto indicaría que se los ha tratado con el respeto apropiado. No ocurre así en el caso de los embriones creados para investigación: serían el producto de motivos no tan loables ya que los científicos estarían creando vida para utilizarla, por lo cual la experimentación en ese caso sería moralmente inaceptable.[67] Esta línea de razonamiento plantea la cuestión de hasta qué punto el estatus de un ser y el comportamiento de los demás hacia el mismo dependen de la intención de su creador.[68]

Gene Outka mantiene una versión de esta postura, a la cual denomina "nada se pierde".[69] Hasta el momento, la mayor parte de la investigación con células madres embrionarias ha sido conducida con embriones sobrantes, originalmente creados para fertilización *in vitro*. Si no se los implanta, estos embriones son conge-

[67] Arthur Caplan citado en M. J. Friedrich, "Debating Pros and Cons of Stem Cell Research", en *Journal of the American Medical Association,* vol. 284, núm. 6, 2000, pp. 681 y 682.

[68] Véase Eric Parens, "On the Ethics and Politics of Embryonic Stem Cell Research", en Suzanne Holland, Karen Lebacqz y Laurie Zoloth (comps.), *op. cit* En este artículo, el autor desarrolla otros motivos utilizados para justificar la distinción.

[69] Vease Gene Outka, "The Ethics of Human Stem Cell Research", en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 12, núm. 2, 2002, pp. 175-213. John Harris ofrece un principio similar, al que denomina "principio de prevención de desperdicio" de acuerdo con el cual "enfrentados con la oportunidad de utilizar recursos para un propósito beneficioso cuando la alternativa es que tales recursos serán desperdiciados, tenemos razones morales poderosas para evitar el desperdicio y en cambio hacer lo que es beneficioso". John Harris, "Stem Cells, Sex, and Procreation", en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 12, 2003, p. 362.

lados y eventualmente eliminados. Quienes mantienen la posición "nada se pierde" consideran que utilizar estos embriones es moralmente aceptable, puesto que la única otra alternativa es su destrucción. Sin embargo, para esta postura no es lícito crear embriones para investigación. Es decir, parte de la idea de que el embrión tiene valor intrínseco, pero justifica ciertos tipos de investigación embrionaria sobre la base del principio que dice que matar intencionalmente vida inocente puede ser aceptable si se cumplen dos condiciones: a) el inocente va a morir de todas maneras, b) la muerte del inocente salvará la vida de otros inocentes. Los embriones en las clínicas reproductivas serían vistos de esa manera: se eliminarán o permanecerán perpetuamente congelados, y su destrucción salvaría la vida de otros que son inocentes.

Respecto del grado de desarrollo del embrión, por ejemplo, el ya fallecido bioeticista católico Richard Mc Cormick afirmó que la individualidad no se logra hasta el momento de la implantación, cuando no es posible que el embrión se divida. Por ello, concluye que las obligaciones hacia el embrión preimplantado son *prima facie* y la investigación con embriones dentro de una cierta etapa podría ser moralmente aceptable. Margaret Farley afirmó lo mismo en su testimonio a la Comisión Presidencial de Bioética en los Estados Unidos. De acuerdo con Farley, mientras que existen temas sobre los cuales todos los católicos coinciden, entre ellos, la relevancia de la presencia de Dios en el mundo y la importancia de promover la igualdad entre los seres humanos, no existe acuerdo sobre algunos temas concretos, como el estatus del embrión, puesto que para algunos católicos se necesita un cierto grado de desarrollo para adquirir el estatus de persona.[70]

Nótese, sin embargo, que para Mc Cormick y Farley, la permisibilidad moral de la investigación con embriones sigue dependiendo del estatus del embrión. Difieren del enfoque conservador

[70] Véase Margaret Farley, *op. cit*. También Michael Mendiola, "Human Embryonic Stem Cells: Possible Approaches from a Catholic Perspective" en Suzanne Holland, Karen Lebacqz y Laurie Zoloth (comps.), *op. cit*.

porque consideran que el embrión adquiere el estatus de persona a lo largo de su desarrollo y, en ese sentido, son más receptivos a la posibilidad de utilizar embriones en las etapas tempranas.

Finalmente, respecto de los objetivos perseguidos por la investigación. Glen Mc Gee y Arthur Caplan presentan la siguiente línea de razonamiento. Aun si el embrión es una persona (sea intrínseca o simbólicamente), derivar células troncales de ellos es moralmente aceptable. [71] Para los autores, la discusión sobre la legitimidad de la investigación debe girar en torno al siguiente tema: ¿cuándo es moralmente permisible sacrificar la vida humana? Dado que la vida de adultos y hasta de niños a veces es sacrificada por causas mayores, la de los embriones podría a veces ser sacrificada por motivos legítimos. Para McGee y Caplan, atribuir a los embriones estatus moral no debería significar más que lo siguiente: 1) que tienen un derecho negativo a no sufrir violencia injustificada, 2) que poseen un derecho positivo débil a ciertos servicios sociales básicos. Esto implica que si la destrucción de la vida embrionaria se hace bajo condiciones cuidadosas y por motivos moralmente legítimos, tal destrucción estaría justificada, aun si el embrión es una persona.[72] En este caso, lo que la justificaría es

[71] El carácter esencialmente simbólico que muchas veces toma la disputa sobre el respeto que merece el embrión ha sido reconocida en John Robertson, "Symbolic Issues in Embryo Research", en *Hastings Center Report,* vol. 25, núm. 1, 1995, pp. 37 y 38. Véase también Ronald Dworkin, *Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia and Individual Freedom*, Nueva York, Vintage Books, 1994.

[72] Compárese con la postura de Karen Lebacq, quien argumenta que el que un embrión sea utilizado para la investigación no necesariamente implica que se lo devalúe y se le falte el respeto (Karen Lebacq, "On the Elusive Nature of Respect", en Suzanne Holland, Karen Lebacqz y Laurie Zoloth (comps.), *op. cit*.). También Harris, desde una perspectiva liberal, plantea que quienes consideran que el embrión es una persona deberían aceptar, de todos modos, que se lo utilice como fuente de células troncales, puesto que la instrumentalización en ese caso no es muy diferente de la que sucede generalmente en el proceso reproductivo natural. Por lo cual, aceptar la permisibilidad moral de la reproducción natural debe llevar a permitirla utilización de embriones como fuente de células troncales. En ambos casos, la justificación estaría dada por la existencia de un fin loable: en la reproducción, el naci-

"el imperativo moral de la compasión" hacia aquellos que padecen enfermedades cuya cura sería posible con el desarrollo de la nueva tecnología. En suma, si la destrucción de embriones nunca pudiera ser justificada, esto significaría no sólo que tienen estatus moral sino que poseen una especie de súper estatus, que los exime de sacrificios que otras personas en ocasiones hacen.[73]

3.2.3. La postura liberal

La postura liberal en general se caracteriza por considerar que la investigación con embriones es moralmente legítima, sean estos de descarte o creados en especial para ese fin.

Considérese, por ejemplo, la postura de John Robertson. Por empezar, de acuerdo con el autor, el embrión es demasiado rudimentario para poseer estatus moral o tener intereses propios. Por ello, su utilización estrictamente en la investigación o su eventual destrucción no los daña. Esto no justifica tratarlos de cualquier manera. Robertson considera que merecen un cierto respeto pero no por lo que son intrínsecamente, sino por el valor simbólico que poseen. Este respeto implica que no se los debe comercializar, pero no es suficiente para concluir que no se es posible utilizarlos cuando existen motivos médicos o científicos legítimos que no pueden ser logrados de manera alternativa.[74]

En segundo lugar, Robertson no acepta la distinción moral entre embriones sobrantes y creados. Si la utilización de embriones sobrantes es justificada, nos dice, también lo es la creación de embriones para investigación, puesto que en ambos casos se

---

miento de un niño; en la investigación con embriones, la cura de una enfermedad. John Harris, *op. cit*.

[73] Glenn McGee, Arthur Caplan, "The Ethics and Politics of Small Sacrifices in Stem Cell Research" , en *Kennedy Institute of Ethics,* vol. 9, núm. 2, 1999, pp. 151-158.

[74] John Robertson, "Ethics and Public Policy in Embryonic Stem Cell Research" , en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 9, núm. 2, 1999, pp. 109-136.

los está utilizando como un medio para lograr un fin determinado. Por otro lado, rechaza consideraciones consecuencialistas a favor de la distinción. Las afirmaciones de que la creación de embriones para investigación va a incentivar una actitud de falta de respecto hacia la vida o que va a comercializar la procreación son poco plausibles. También se muestra escéptico respecto de la objeción que dice que la creación de embriones para investigación tendría un impacto negativo específicamente en las mujeres.[75] Para Robertson, mientras los involucrados estén plenamente informados de los riesgos y beneficios de la técnica, y no sean forzados a donar, el problema moral es en gran medida inexistente.

Las posturas liberal y moderada tienen algo en común: dan gran relevancia a la posibilidad terapéutica de aliviar el sufrimiento de millones de pacientes. Algunos sugieren que existe una especie de obligación moral de conducir este tipo de investigación, dado que cada año que pasa sin que se desarrollen terapias efectivas para el cáncer o la enfermedad de Alzheimer es otro año de sufrimiento innecesario para miles de personas.

Estas posturas descansan, entonces, en un cierto optimismo respecto del potencial de la investigación. Pero, ¿está justificado? Existe desacuerdo al respecto. Rebecca Dresser, por ejemplo, afirma que

> cuando los científicos, políticos o periodistas presentan la investigación con células madres como una "medicina rescate" para los pacientes, muestran una falta de respeto hacia quienes escuchan el mensaje. Estas palabras refuerzan las esperanzas de pacientes y sus familiares de una cura milagrosa y exacerban su decepción cuando se dan cuenta de que pasarán muchos años hasta que puedan realizarse aplicaciones clínicas.[76]

[75] Elaboro esta objeción en la sección siguiente.

[76] Rebecca Dresser, "Embryonic Stem Cells: Expanding the Analysis", en *American Journal of Bioethics,* vol. 2, núm. 1, 2002, p. 41.

Asimismo, Mary Mahowald advierte que este optimismo tiene un impacto negativo en la discusión, la hace poco clara y confusa: el término "beneficio potencial" pasa a ser interpretado como "beneficio futuro seguro", lo cual promueve la idea de que esta investigación es moralmente obligatoria.[77]

3.2.4. La investigación con células troncales y las mujeres

Más allá del estatuto moral del embrión o de los posibles beneficios de la utilización de células troncales, se pueden plantear otros temas implicados en la utilización de embriones. En primer lugar, el ya mencionado impacto que la derivación de células troncales de embriones creados tendría sobre las mujeres. Por ello, algunos pensadores han argumentado que este tipo de procedimiento no puede ser analizado independientemente de la situación de opresión y dominación que viven ciertos grupos de personas, en particular las mujeres y los pobres, y que es necesario encarar la discusión dentro de un marco feminista que atienda a las necesidades de las mujeres.[78]

Donna Dickenson nota que a partir de 1998, con el aislamiento de tejido embrionario, la posibilidad de explotación de las mujeres, especialmente aquellas de bajos recursos, se ha hecho más evidente, poniendo sobre el tapete la necesidad de implementar protecciones legales y éticas para evitar que se las vea como fuentes de óvulos en programas científicos.[79]

En el caso de la creación de embriones con fines terapéuticos, aun si esta práctica no es moralmente problemática en sí, es indu-

[77] Mary Mahowald, "Reflections on the Human Embryonic Stem Cell Debate", en *Perspectives in Biology and Medicine,* vol. 46, núm. 1, 2003, pp. 131-141.

[78] Véase, por ejemplo,Suzanne Holland en "Beyond the Embryo: A Feminist Appraisal of the Embryonic Stem Cell Debate", en Suzanne Holland, Karen Lebacqz y Laurie Zoloth (comps.), *op. cit*.

[79] Donna Dickenson, "Commodification of Human Tissue: Implications for Feminist and Development Ethics", en *Developing World Bioethics,* vol. 2, núm. 1, 2002, pp. 55-63.

dable que requiere de óvulos. Si ha de ser exitosa, va a incrementar la demanda. Pero esto puede causar presión para que las mujeres los donen. La donación de óvulos en sí no es un proceso simple: requiere la ingestión de drogas que estimulan la ovulación y conlleva ciertos riesgos, como el de la hiperovulación. La extracción misma de los óvulos resultantes tiene ciertos riesgos. Vimos que pensadores como Robertson tienen una respuesta para este tipo de objeción: consideran que el bienestar de las mujeres involucradas tiene que ser protegido y que ellas deben poseer toda la información relevante sobre riesgos y beneficios. Pero, para Robertson, el problema desaparece si ellas están informadas y pueden tomar la decisión sobre su participación, es decir, si dan su consentimiento informado con todo lo que esto implica. Lo que se plantea, entonces, es: ¿sería tal consentimiento informado legítimo? El sector privado puede utilizar incentivos económicos para que ciertas mujeres donen sus óvulos, pero en este caso la mera presencia del incentivo podría forzar a mujeres pobres a donar. Por otro lado, la prohibición de compensación tampoco parece justa, en la medida en que implicaría que se espera que estas mujeres pasen por molestias considerables simplemente para beneficiar a otros.[80] Esto plantearía la necesidad de repensar este tipo de investigación, lo cual no significa que sea inmoral, pero sí que se deben tomar recaudos para que no fomente inequidades moralmente inaceptables.

3.2.5. La investigación con células troncales y el significado de lo humano

Supongamos que en medios científicos se concluye que las células troncales derivadas de adultos tienen tanta plasticidad como las

[80] Para una discusión actualizada de algunos de los temas planteados, véase Josephine Johnson, "Paying Egg Donors; Exploring the Arguments", en *Hastings Center Report*, vol. 36, núm. 1, 2006, pp. 28-31.

derivadas de embriones, conservando su capacidad de diferenciarse en los distintos tejidos del organismo. Tendríamos, entonces, la posibilidad de obtener conocimiento y curar enfermedades que aquejan a millones de personas sin violar ninguno de los principios éticos fundamentales: se estaría respetando la vida en el embrión, la autonomía de las mujeres en tanto no se las coaccionaría para que donaran óvulos, y actuando de manera no maleficente debido a que no se estaría causando daño a persona alguna. Muchas personas concluirían en que habríamos llegado a una situación moralmente irreprochable.

No así para el bioeticista Paul Lauritzen, quien argumenta que toda investigación con células troncales, cualquiera sea su origen, es moralmente inaceptable. La mayor preocupación de Lauritzen no tiene que ver con el estatus del embrión. Este es un tema que de acuerdo con el autor distrae de lo que verdaderamente son los dos mayores problemas de la investigación con células troncales. El primero es el hecho evidente de que tal investigación tiene como objetivo transformar la vida humana de manera dramática.[81] El segundo se relaciona con la promoción de una actitud hacia la naturaleza y lo humano en general que el autor considera cuestionable.[82] Por ello, Lauritzen rechaza todo tipo de investigación con células troncales. En cambio, recomienda una reflexión cuidadosa sobre qué significa intervenir en el orden natural y en qué sentido tal intervención amenaza con cambiar de manera fundamental el significado de lo humano y del universo que nos rodea. En suma, no le preocupa la cuestión procedimental de cómo conducir la investigación de forma ética, sino que rechaza el objetivo mismo de las investigaciones. Lo que la mayoría considera como un fin loable (tratar de encontrar cura para ciertas enfermedades) para él es

[81] Para una discusión sobre este tipo de razonamiento y los dilemas que plantea, puede consultarse a Anne Fagot Largeault y el comentario de Lizbeth Sagols en Juliana González Valenzuela, *Dilemas de Bioética*, *op. cit*.

[82] Paul Lauritzen, "Stem Cells, Biotechnology and Human Rights: Implications for a Post Human Future", en *Hastings Center Report,* vol. 35, núm. 2, 2005, pp. 25-33.

otra manifestación de una actitud de soberbia frente a lo natural y humano y, por ello, es moralmente rechazable.

El repaso del debate en torno a la legitimidad moral de la investigación de células troncales con fines terapéuticos muestra así dos tendencias prominentes con direcciones diferentes. Una de ellas, posiblemente la más prominente, se concentra en consideraciones sobre daños y beneficios a grupos de seres (sean estos embriones o personas nacidas que padecen de enfermedades varias). La otra destaca, en cambio, el significado social y cultural de este tipo de investigación, más allá de cuán beneficiosa resulte. Pensadores como Caplan, Robertson, Meilaender o McGee se inscriben dentro de la primera postura, pues aunque defienden posiciones diferentes basan sus respectivas posturas en los posibles riesgos o beneficios que produciría el desarrollo de estas técnicas. Lauritzen, por otro lado, se inscribe dentro de la segunda corriente, puesto que para él la reflexión bioética no necesariamente comienza o termina con una evaluación de daños y beneficios sino que tiene que ver con el examen de cuestiones que hacen al significado de la vida y de lo humano.

Es evidente que este tipo de investigación presenta una variedad de desafíos morales. Es poco probable que se encuentre consenso respecto de cómo abordarlos. Pero el debate está abierto y la necesidad de reflexionar sobre estos avances de manera informada y comprometida se ha convertido en un imperativo insoslayable.[83]

[83] Agradezco muy especialmente a los doctores Lino Barañao y Susana Sommer por la lectura atenta a una versión anterior de este capítulo.

X. GENÉTICA: LOS DESAFÍOS DE LA INFORMACIÓN[1]

Florencia Luna

1. Introducción

La genética indudablemente se muestra como el desafío del futuro. Se trata de un área que causa, al mismo tiempo, fascinación y desconfianza.

Probablemente, modifique el ejercicio mismo de la medicina y produzca una verdadera revolución en el tratamiento y terapéutica de muchas enfermedades. Implicará la posibilidad de realizar tratamientos "de por vida". También evitará tomar muchas drogas, hará que los tratamientos de las enfermedades varíen notablemente y que se diseñen medicamentos "a medida". Estos aspectos del avance en genética resultan muy positivos y seductores.

Pero también llevará a difíciles encrucijadas. Una arista a investigar son los problemas que surgen en torno al manejo de la información dado que la naturaleza de la misma plantea problemas respecto de su correcta evaluación, sobre todo para los legos en estas cuestiones. Debe tenerse en cuenta, además, que en este momento la sociedad se encuentra convulsionada ante continuos descubrimientos genéticos que son difíciles de comprender y evaluar.

En este capítulo, entonces, se explorará el problema del manejo de la información: desde quiénes pueden tener acceso a ella hasta el impacto que son capaces de generar en la sociedad. Tam-

[1] Quiero agradecer a Victor Penchaszadeh la lectura y los comentarios realizados a este capítulo.

bién se analizará cómo influirá tal información en las relaciones familiares y si debe incidir en las decisiones reproductivas de una pareja. Finalmente, se abordará el impacto de la genética en países en desarrollo y si deben tomarse recaudos especiales para proteger a ciertas poblaciones vulnerables.

2. Optimistas, escépticos y pesimistas

Una primera cuestión a la hora de hablar de la genética consiste en poner en tela de juicio lo que se conoce como excepcionalismo genético. Esta tesis plantea que la genética nos enfrenta con problemas completamente novedosos y especiales que no existían con anterioridad. Frente a esto, vale la pena recordar que los cuestionamientos de la genética no son nuevos ni completamente diferentes. Muchos de ellos ya han surgido en la historia de la medicina, como los conocidos problemas de discriminación y estigmatización. Quizá lo que varíe sea la cantidad y la velocidad con el que el conocimiento genético se introduce y el impacto que genera en una sociedad a la que le cuesta asimilarlo. En este sentido, entonces, no suscribiría a la tesis del "excepcionalismo genético".

En segundo término, la genética provee una información muy compleja sobre la cual no necesariamente hay consenso. Por ejemplo, existen varias opiniones acerca de los logros científicos y tecnológicos que la genética plantea en la actualidad y en un futuro cercano. También se plantean divergencias sobre las consecuencias éticas de tales logros. En primer lugar, entonces, es necesario señalar una *divergencia fáctica*, esto es, disidencias acerca de los hechos. Por ejemplo, desde una perspectiva científica, se encuentran, entre otras, dos posiciones claramente diferenciadas: el *optimista científico* y el *escéptico científico*.[2] El optimista y entusiasta ve a

[2] Florencia Luna y Eduardo Rivera López (comps.), *Los desafíos éticos de la genética humana*, México, Fondo de Cultura Económica, 2005. Véase la introducción.

la genética bajo una luz promisoria y predice que se pasará de testear enfermedades raras y de poca frecuencia a un paradigma diagnóstico que ampliará el testeo de personas afectadas y susceptibles en pocos años y brindará la posibilidad de diagnosticar enfermedades comunes. Estos ven en la genómica una nueva medicina preventiva y en la farmacogenómica una posibilidad terapéutica muy eficaz y revolucionaria.

Los escépticos, en cambio, minimizan el impacto de la genética a corto y mediano plazo. Sostienen que se exageran los factores genéticos y esto evita pensar en la necesidad de mejorar el medioambiente o de luchar contra la inequidad. Relativizan los beneficios clínicos del proyecto genoma humano, así como de la farmacogenómica.[3] Se preguntan, por ejemplo, quiénes son los que realmente tendrán acceso a esta medicina tan sofisticada y específica, y cuál será el impacto concreto en la salud de la población mundial.

En segundo lugar, existen *desacuerdos normativos o éticos* acerca de cómo evaluar moralmente cada uno de esos escenarios. En relación con los avances científicos los optimistas y los escépticos no necesariamente tendrán esas mismas actitudes en el plano moral. Algunos optimistas científicos son verdaderos *pesimistas éticos*. En general, suscriben a una posición "conservadora" concibiendo el futuro como una suerte de utopía negativa. Creen en el éxito de la ciencia pero consideran ese avance como moralmente aberrante, ya que puede llevar a la destrucción de la familia, generar la pretensión de "producir" hijos perfectos e incentivar el "jugar a ser Dios". Un ejemplo de este tipo de posición está representado por Leon Kass quien suma a lo anterior la inmoralidad y repugnancia de la clonación.[4]

Otros optimistas científicos son también *optimistas éticos*. Comparten con el pesimista ético su convicción de que la ciencia obten-

[3] Tessa Richards, "Three Views of Genetics: The Enthusiast, the Visionary and the Sceptic", en *British Medical Journal,* vol. 322, 2001, p. 1016.

[4] Leon Kass, "La sabiduría de la repugnancia" en Florencia Luna y Eduardo Rivera López, *op. cit.*, pp. 181-214.

drá logros revolucionarios pero, a diferencia de los anteriores, evaluarán tales logros como potencialmente positivos desde una perspectiva moral. Pintarán un escenario con menos enfermedades, mayor expectativa de vida y libertad reproductiva. Si bien reconocerán que puede haber riesgos, para estos optimistas éticos podrían ser neutralizados mediante regulaciones efectivas. Entre los autores de esta línea, es factible incluir desde John Harris[5] hasta Rodolfo Vázquez.[6]

Finalmente, quedan los *escépticos morales* que comparten parte del pesimismo de los conservadores morales pero por razones diferentes. Los escépticos morales ven en la ciencia un engaño, temen el abuso que se pueda hacer de ella y las falsas expectativas que se generan. Desconfían de la codicia de los laboratorios y los detentores de patentes y creen que todo ello generará, mayormente, necesidades artificiales que desviará la atención de los verdaderos problemas de salud. Ruth Hubbard, por ejemplo, es un exponente de este tipo de pensamiento.[7]

3. Naturaleza de la información

Además de los problemas de evaluación recién delineados, la información genética abre una gama de posibilidades. Por un lado, brinda un conocimiento predeterminado, "inmodificable":[8] una mutación de un gen inevitablemente lleva a la expresión de una enfermedad, como en el caso de las monogénicas, por ejemplo, el

[5] John Harris, *Supermán y la Mujer Maravillosa. Las dimensiones éticas de la biotecnología humana*, Madrid, Tecnos, 1998; "Clones, genes y derechos humanos" en Florencia Luna y Eduardo Rivera López, *op. cit.*, pp. 215-245.

[6] Rodolfo Vázquez, "Una justificación liberal de la clonación", en *Perspectivas Bioéticas*, núm. 7/8, 1999, pp. 82-92.

[7] Ruth Hubbard, "La genética predictiva y la construcción de enfermos saludables", en Florencia Luna y Eduardo Rivera López, pp. 75-91.

[8] Aunque cabe señalar lo relativo de este concepto si en un futuro se descubren terapias génicas o tratamientos que permitan modificar sus expresiones clínicas.

mal de Huntington. Sin embargo, este tipo de enfermedades son poco frecuentes.

Por otro lado, la información genética también indica predisposiciones y brinda información probabilística. La gran mayoría de las enfermedades son multifactoriales y comparten esta característica. La presencia de un gen o sus mutaciones no necesariamente causan la enfermedad o el síndrome. El medioambiente tiene gran importancia y el hecho de tener cierta predisposición debe ser correctamente evaluado para no crear profecías de autocumplimiento o poner el rótulo de enfermo a quien, quizá, nunca desarrolle esa patología. Estos casos involucran cierto desciframiento que debe ser realizado con sumo cuidado, de ahí la importancia del consejo genético. En este sentido, resulta crucial tener en cuenta quiénes son los terceros que acceden a esta información y qué evaluación e interpretación hacen de la misma.

Un riesgo posible en el manejo de esta información es el de generar un falso determinismo genético. Esto es, pensar que todo está determinado por los genes y que cualquier indicador genético implica un rasgo o enfermedad inalterable. Una de las fuentes de este equívoco consiste en extender el modelo de las enfermedades monogéicas a las enfermedades multifactoriales.

La comunidad científica junto con los medios de difusión deben estar muy alertas para evitar transmitir este tipo de razonamiento simplista que identifica a un gen con una enfermedad. Si bien existen componentes genéticos en la mayoría de las dolencias, estos indican probabilidades que pueden llegar a desarrollarse o no. Y todavía hay muy poco conocimiento respecto de la incidencia de factores externos, como el medioambiente, la alimentación o el estrés en su posibilidad de expresión real.

4. ¿Quiénes deberían tener acceso a esta información?

Uno de los puntos que plantea controversia es quiénes deben tener acceso a este tipo de información y bajo qué condiciones.

En general, se acepta que todo adulto competente tiene derecho a la información sobre sus propios rasgos genéticos. Esto implica otorgarle importancia a la autonomía y autodeterminación de los pacientes. ¿Se trata, acaso, de un "derecho" sin límites? Mairi Levitt señala,[9] por ejemplo, los riesgos que pueden estar involucrados en el uso de tests comerciales (que puedan comprarse a "libre demanda" del consumidor), el impacto de la publicidad y la falta de asesoramiento médico. Algunos problemas son la dificultad de controlar el uso de estos estudios, las consecuencias psicológicas que pueden desencadenarse si dan positivo o el impacto que puede tener, por ejemplo, en los servicios de salud pública (la autora considera lo que sucede en Inglaterra y su sistema de salud pública). Un ejemplo son los nuevos *kits* de paternidad caseros en los cuales se involucran a menores y pueden implicar complejas reacciones emocionales.

Existen, no obstante, ciertos consensos éticos entre los genetistas. El doctor Victor Penchaszadeh señala, entre otros, que las pruebas genéticas en la práctica médica a) deben ser voluntarias y no impuestas; b) tienen que ser precedidas por información adecuada sobre el propósito de las mismas, así como las implicancias de los diversos resultados posibles; c) sus resultados no pueden ser divulgados a terceros sin el consentimiento explícito del paciente; d) los resultados desfavorables deben ser seguidos por asesoramiento genético y el ofrecimiento de métodos de prevención o tratamiento, si existen.[10]

A continuación, se analizarán ciertas circunstancias que hacen difícil la aplicación de algunos de los consensos señalados. Una primera situación compleja surge cuando la información excede el área estrictamente médica, por ejemplo, el descubrimiento fortuito de la falsa paternidad. Otro problema se origina cuando la in-

[9] Mairi Leavitt, "The ethics and impact on behaviour of knowledge about one's own genome", en *British Medical Journal,* vol. 319, 1999, p. 1283.

[10] Víctor Penchaszadeh, "Aspectos éticos y jurídicos del proyecto del genoma humano" en *Medicina,* vol. 60, 2000, pp. 731-733.

formación genética brindada involucra a otros miembros de la familia (hermanos, padres, primos, hijos). Éste puede ser el caso de enfermedades ligadas al sexo, como la hemofilia, el síndrome de X frágil y la distrofia muscular de Duchenne, en las cuales las hermanas y tías maternas de un niño afectado pueden ser portadoras del gen y tener hijos afectados.[11] Algunos de los desafíos que se plantean entonces son: cómo brindar tal información, cómo mantener la confidencialidad o privacidad de cada uno de los miembros de la familia, cuál es el límite, qué hacer cuando hay posiciones antagónicas por parte de diferentes miembros de la familia respecto del deseo de conocimiento de una posible enfermedad genética (por ejemplo, en el caso de hermanos gemelos), a quién se debe dar prioridad en la búsqueda o protección de la información (al que desea la información o al que la rechaza conocerla).[12]

En segundo lugar, y sobre todo en un momento inicial, se tendrá mucha más información que posibilidades terapéuticas. Esto significa una gran oferta de diagnósticos o exámenes genéticos pero pocas posibilidades de intervenciones preventivas y terapéuticas efectivas.[13] Tal situación puede generar angustia y dificultades psicológicas para manejar adecuadamente este tipo de "predicción", en especial cuando tampoco se pueden ofrecer medidas preventivas eficaces. En algunos casos, no hay nada que hacer (por ejemplo, frente al mal de Huntington); en otros, las posibilidades preventivas pueden ser demasiado invasivas y sin seguridad de eficacia (como sucedió con el cáncer de mama, para el cual se recomendaba como tratamiento preventivo una mastectomía sin tener la certeza de que efectivamente la enfermedad fuera a desarrollarse y para el cual otras formas de prevención, como las mamografías, justamente podrían promover el desarrollo del cáncer).

[11] Víctor Penchaszadeh, "El secreto en debate", en *Encrucijadas*, 2001, pp. 68-79.

[12] Julieta Arosteguy, "El derecho a conocer y no conocer" en Florencia Luna y Eduardo Rivera López, *op. cit.*, pp. 21-47.

[13] Víctor Penchaszadeh, "Aspectos éticos y jurídicos…", *op. cit*.

¿Debe, acaso, permitirse conocer la información genética siempre, aun cuando no haya un beneficio médico potencial? Esta pregunta se plantea ante tantas nuevas posibilidades.[14] Una de las razones a favor del acceso a la información genética se basa en el hecho de que posibilita decisiones informadas. Ya Aristóteles afirmaba que todas las personas por naturaleza desean conocer. Más aún, frecuentemente se esgrime que el conocimiento otorga poder. O, tal como lo plantea The Genetic Interest Group, cuyos miembros provienen de familias con desórdenes genéticos: "los servicios genéticos ofrecen la posibilidad de adquirir información genética y, aunque puedan ser malas noticias, les permite planear sus vidas y tomar decisiones reproductivas informadas".[15] En contraposición con lo anterior, se ha señalado que no siempre se desea obtener esta información. Por ejemplo, sólo del 10 al 15% de las personas con riesgo de tener la enfermedad de Huntington buscó hacerse el test –que está disponible desde 1987–.[16] Esta falta de deseo de conocer no es demasiado problemático porque está vinculado a un ámbito de elección particular o idiosincrásico. Esto es, cada persona individualmente decide si quiere o no saber. Pero puede resultar más complejo cuando forma parte de testeos poblacionales obligatorios –como el tamizaje (*screening*) en recién nacidos–.

En segundo término, se supone que la información genética da lugar a cierto grado de responsabilidad. Sin embargo, no siempre el conocimiento tiene una influencia positiva en la conducta. Las reacciones de las personas pueden ser imprevisibles. Un interesante trabajo realizado en Suecia mostró las falencias de un programa de tamizaje neonatal para detectar la deficiencia alfa antitrypsin. Éste intentaba proteger a los bebés con este desorden

[14] Véase Patricia Grether y Salvador Arrendares, "Ética, asesoramiento genético y diagnóstico prenatal" en Ruy Pérez Tamayo, Rubén Lisker y Ricardo Tapia, *La construcción de la bioética,* México, Fondo de Cultura Económica, 2007, pp. 43-56.

[15] Mike Leavitt, *op. cit*.

[16] *Ibid.*

(1 en 2000 nacimientos), aconsejando no fumar a los padres porque incrementaría el riesgo de la enfermedad de pulmón en sus bebés. El *test* se realizaba como rutina junto con otros sin informar previamente a los padres. Después del mismo se brindaba información acerca del desorden a los padres de los niños afectados, quienes, en lugar de reducir el tabaco, fumaban más que antes. Al saber que no había un tratamiento definitivo, los padres reaccionaban con enojo y angustia. Debido a tales resultados se decidió retrasar tal programa.[17]

Resulta difícil prever las posibles consecuencias de la información, sobre todo cuando ellas involucran un sentimiento de impotencia. No siempre los modos de conducta responden a modelos "puramente racionales". ¿Puede aceptarse, entonces, "no querer saber" cuando esto puede poner en riesgo a otros? Al respecto, el doctor Rodolfo Vázquez, cuando analiza el principio de la privacidad, señala que el derecho a la ignorancia genética llevado al extremo puede traer consecuencias morales desagradables. Y argumenta que, paradójicamente, en algunos casos como los que implican responsabilidad hacia terceros, el derecho a no saber degrada el valor de la autonomía personal.[18] Esta pregunta será retomada en la sección dedicada a decisiones reproductivas. Pero, como se puede notar, el acceso a la información genética y el impacto de la misma generan problemas. No es claro ni que haya un derecho ilimitado a ella ni que siempre sea beneficioso tenerla.

5. Empleadores, seguros y Estados

Otro serio problema que se plantea es la adecuada regulación de la información genética en manos de terceros ajenos al núcleo familiar. El principal riesgo es el de la discriminación. Hay dos áreas

[17] *Ibid*.

[18] Rodolfo Vázquez, *Del aborto a la clonación*, México, Fondo de Cultura Económica, 2004, p. 98. Véase también Julieta Arosteguy, *op. cit*.

especialmente problemáticas: el uso de la información genética por parte de los empleadores en la selección de sus empleados y el acceso a esta información de los seguros de salud o compañías aseguradoras, con el consecuente riesgo de su utilización para determinar quiénes recibirán cobertura médica y quiénes no.

¿Cómo evitar que personas con meras "predisposiciones genéticas" no pierdan sus trabajos o sean rechazados por los empleadores por no contar con el "perfil genético adecuado"?[19] En lo que respecta a estos últimos, habría que distinguir algunas situaciones diferentes. Una es la selección sobre la base de estudios genéticos relativos a enfermedades no laborales que asignan *predisposiciones bajas*. La decisión de utilizar esta información como criterio de selección carece de razonabilidad, es discriminatoria y debe tomarse como la cristalización de un prejuicio infundado.[20]

También se pueden realizar testeos sobre *enfermedades frecuentes*. Esto puede resultar más tentador para la compañía o el empleador, a diferencia de las primeras pruebas mencionadas que ni siquiera serían razonables para los principales interesados. Aquí, nuevamente, se plantean problemas de discriminación pero, además, constituyen un desafío importante para el compromiso de inclusión que debe tener un Estado pluralista. Así Mariela Puga señala que

> […] si extensos grupos poblacionales son excluidos del mercado laboral, de manera total o selectiva (con puestos menos estables y de menor jerarquía), las cualidades de una sociedad democrática se verían seriamente afectadas. El sistema democrático exige entonces la prevención de este tipo de exclusión.[21]

Finalmente, hay otra situación aún más compleja y es aquella que utiliza pruebas que brinden información acerca de la susceptibili-

[19] Véase Florencia Luna y Eduardo Rivera López, *op. cit*.

[20] Mariela Puga, "Información genética y discriminación en el empleo" en Florencia Luna y Eduardo Rivera López, *op. cit*., pp. 79-111.

[21] *Ibid*, p. 108.

dad a padecer ciertas *enfermedades laborales*. En primer lugar, debiera señalarse que tiene que hacerse todo lo necesario para evitar este tipo de enfermedades y, si ello no fuera posible, minimizarlas (por ejemplo, mejorar las condiciones laborales, proveer equipamiento adecuado, etc.). Sin embargo, esto no resuelve el problema. Aun habiendo intentado evitar tales posibilidades, ciertos riesgos laborales pueden seguir presentes. No parece razonable que se prohíba la utilización de estos tests exponiendo a personas susceptibles al riesgo, por ejemplo, de padecer cáncer, cuando esta enfermedad puede ser evitable. Hablar meramente de la "autonomía" de los empleados también genera problemas, en especial cuando este tipo de decisión se puede tomar sobre un fondo de escasez de trabajo y de necesidades insatisfechas. ¿Cuál es el grado de autonomía real en circunstancias de escasez? La cuestión reside en la utilización adecuada de estos tests para cuidar a los empleados y evitar exponerlos a riesgos innecesarios y, a la vez, no coartar sus posibilidades de decisiones autónomas e informadas. Otro punto a analizar es cómo debe actuar el Estado y qué tipo de protecciones o cuidados tiene que exigir.[22]

Como se señalaba anteriormente, la genética no plantea problemas absolutamente novedosos: exhibe de manera descarnada inveterados prejuicios. Presenta nuevas posibilidades de abusos respecto de poblaciones vulnerables. Desgraciadamente, estas conductas y actitudes parecen formar parte esencial de los seres humanos, no se puede cargar todas las culpas a la tecnología meramente. En este sentido, tests despojados de sofisticaciones genéticas como el de SIDA muestra en la actualidad cuán frecuentemente se discrimina, cómo –incluso si están prohibidos– se continúan realizando exámenes a los empleados y se los despide a raíz de ello. Más aún, se oculta la información a la persona damnificada, quitándole la posibilidad de tomar medidas terapéuticas tempranas. En este sentido, los estudios genéticos pueden ser tan incorrectamente utilizados como los tests de SIDA.

[22] Para ampliar el tema, véase *Ibid.*

Un punto a trabajar, entonces, es qué políticas se deben implementar para que la información genética no caiga en manos de empleadores abusivos o compañías de seguros de salud, que atentan contra los derechos de las personas.

Un último punto respecto del acceso a la información es el que se refiere al uso de la misma por parte del Estado. Éste es el caso cuando pruebas en muestras genéticas permiten identificar a criminales y pueden ser empleadas en los procesos judiciales. Pero hay casos más difíciles como la utilización que puedan hacer las agencias de adopción u otros organismos estatales de este tipo de información.

6. Diagnósticos prenatales

Una práctica que no implica grandes sofisticaciones tecnológicas, pero que sin embargo enfrenta serios problemas éticos, es el diagnóstico prenatal. Los problemas surgen en la Argentina y otros países de América Latina en función de los derechos y las posibilidades de elección frente a un resultado problemático. Éste es un punto que merece una consideración especial.

En primer lugar, cabe destacar que el diagnóstico prenatal abre el campo a nuevas posibilidades. Un primer aspecto positivo, aunque no exento de problemas, es la posibilidad de brindar de manera temprana nuevas terapias (*in útero* o *ex útero*) que permiten curar o mejorar notablemente la salud de los futuros bebes. Se dejará de lado, aquí, los posibles conflictos materno fetales que pueden llegar a surgir, así como el problema del acceso a estos métodos en países que padecen crisis económicas, en los que el Estado tiende a retirarse y el acceso a estas sofisticadas terapias puede plantear un serio problema de justicia, ya que estos métodos sólo serán accesibles a los segmentos con mayor poder adquisitivo de la sociedad.

Un segundo aspecto positivo de las técnicas de diagnóstico prenatal es la provisión de información valiosa. En este sentido, se

puede decir que estos diagnósticos amplían nuestros derechos: nos brindan la posibilidad de saber. Aún si no hay terapias o curas, la posibilidad de obtener este conocimiento puede permitir a la pareja y a la mujer prepararse psicológicamente para recibir este hijo con problemas. Dorothy Wertz, por ejemplo, señala la importancia de esta preparación para evitar traumas y lograr una mejor relación y conexión con el niño enfermo, en contraposición al *shock* que les genera a los padres enterarse en el parto de tal condición.[23]

Hasta aquí todo parece resultar muy positivo y reconfortante. Sin embargo, el manejo de la información no resulta inocuo. El problema que enfrenta la Argentina y otros países de la región es que no necesariamente este derecho a saber está sostenido por la posibilidad de elección real. No existe el derecho a decidir cuestiones reproductivas en función de la información suministrada. Por ejemplo, no es posible elegir no continuar con ese embarazo.

¿Qué significa esto? Antes de responder esta pregunta, es necesario brindar algunos datos del contexto local argentino que puede transplantarse a otros países de la región.

El aborto está severamente penado (artículo 86, inciso 1 y 2 del Código Penal).[24] En la actual interpretación del Código sólo se aceptan como excepciones aquellos casos en los que corre peligro la vida de la madre o los de violación de mujer demente. Se entiende esta ley de la manera más restrictiva posible y no sólo eso, ni siquiera se efectúan los abortos aceptados como excepciones, los casos "no punibles". Por supuesto que en este contexto, ni siquiera entra en cuestión la posibilidad de realizar un aborto cuando el feto padece serios problemas o malformaciones genéticas[25] y tampoco en aquellas circunstancias en las cuales la enfer-

[23] Dorothy Wertz, "The impact of prenatal diagnosis on Down Sindrome, Anencephaly and Spina Bifida", en *American Journal of Medical Genetics*, vol. 61, 1997, pp. 49-58.

[24] Para ampliar estos temas, véase el capítulo VII de este volumen.

[25] Si bien, claramente, la mayoría de estos abortos no son por motivos de malformaciones o serios problemas genéticos.

medad del feto es incompatible con la vida.[26] Algo semejante aparece en el relato de Dirce Guilhem y Marilena Correa[27] sobre la situación en el Brasil. Si bien allí se están produciendo algunos cambios respecto de la situación de embarazos con serios problemas genéticos, todavía en 2007 forma parte del debate legal. En este sentido, vale la pena considerar el análisis de Debora Diniz en relación con un caso llevado a la Corte.[28] En Chile, República Dominicana, Haití, El Salvador y Honduras ningún tipo de aborto está legalmente permitido (ni siquiera cuando corre peligro la vida de la madre). Legalmente sólo se acepta el aborto por malformaciones fetales en Panamá y algunos estados de México[29] y en el Perú hay una figura atenuada para tales casos.[30]

Paralelamente, es necesario destacar que pese a estas políticas punitivas y restrictivas, no ha cesado el número de abortos. Se estima que en la Argentina se realizan más de 800.000 abortos ilegales por año. Y esto tiene como consecuencia un altísimo porcentaje de morbimortalidad materna.[31]

Éste es, pues, el contexto local. Claramente se puede observar la falta de posibilidad de elección por parte de las mujeres y sus parejas. Si volvemos a la cuestión inicial, valdría la pena preguntarse nuevamente en qué sentido los diagnósticos prenatales am-

[26] En la Argentina no sólo las penas por el delito de aborto corresponden a los médicos que los practican, sino a las mujeres, las cuales temen ser denunciadas si llegan a los hospitales con complicaciones de abortos ilegales.

[27] Dirce Guilhem y Marilena Correa, "Risk, Medicine and Women: A Case Study on Prenatal Genetic Counselling in Brazil", en *Developing World Bioethics,* vol. 7, núm. 2, 2007, pp. 78-85.

[28] Debora Diniz, "Selective Abortion in Brazil: The Anencephaly Case", en *Developing World Bioethics,* vol. 7, núm. 2, 2007, pp. 64-67.

[29] Véase la diferencia de planteo de los mexicanos Grether y Arrendares, en cuyo Distrito Federal se permite el aborto por serias alteraciones genéticas o congénitas. Patricia Grether y Salvador Arrendares, "Ética, asesoramiento…", *op. cit*., pp. 49 y ss.

[30] Comité de América Latina y el Caribe para la defensa de los Derechos de la Mujer (CLADEM), "Investigación sobre el tratamiento legal del aborto en América Latina y el Caribe". Disponible en línea: <http//www.derechos.org/cladem/aborto>. Último acceso: 17 de enero de 1999.

[31] Este tema se encuentra ampliado en el capítulo VII de este volumen.

plían nuestros derechos. Es indudable que tales diagnósticos nos brindan un mayor conocimiento. Esto no resulta trivial, puede implicar la posibilidad de efectuar terapias tempranas o prepararse psicológicamente, tal como fue señalado. En este sentido, es bienvenida su presencia. Sin embargo, no existe como correlato la posibilidad de elección real cuando la decisión es no continuar con estos embarazos.

Un caso que muestra el dramatismo de esta situación es el de los embarazos de fetos anencefálicos. El diagnóstico se puede realizar a partir de la semana catorce de gestación por medio de tests prenatales y pruebas ecográficas. Se trata de una malformación incompatible con la vida. A lo sumo el bebe podrá vivir horas o días. Una de sus causas es la falta de ácido fólico en la dieta de la madre, pero ésta no es la única. Un dato nada trivial que señala Diniz es que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), México, Chile, el Paraguay y el Brasil son los países con mayor cantidad de recién nacidos con anencefalia en el mundo[32], todos ellos, Estados de nuestra región. Una de las explicaciones es la incidencia de legislaciones restrictivas.

Así, en el Brasil se estima que desde 1989, 3.000 juicios han permitido la autorización de la interrupción de embarazos por anomalías incompatibles con la vida fuera del vientre. Finalmente, luego de la discusión de un caso paradigmático por la Corte Suprema en 2004, se autorizó "anticipar el nacimiento" en el caso de un feto con anencefalia.[33]

En la Argentina, se ha permitido luego de tremendas batallas legales "adelantar el parto" en las últimas semanas de gestación.[34] Tampoco nuestro país permite la donación de órganos de estos niños. Es decir que ni siquiera existe la posibilidad de un acto al-

[32] Debora Diniz, *op. cit.*, p. 66.

[33] Para detalles de todo el proceso legal, véase *Ibid.*, p. 64.

[34] Ley 1044 de la ciudad de Buenos Aires. Permite adelantar el parto en la semana 24 de gestación. Esto puede implicar que la mujer se entere en la doceava semana que está gestando un feto anencefálico y no pueda hacer nada durante aproximadamente tres meses de embarazo.

truista para aquellas mujeres o parejas que decidan completar el embarazo.

¿Qué implica esto para la mujer? Se la trata como un verdadero y mero contenedor fetal. Se minimizan los problemas médicos que pueden surgir en un parto a término: la probabilidad de polihidramnios (acumulación excesiva del líquido amniótico) con las complicaciones derivadas (hipotensión en decúbito dorsal, mayor frecuencia de malas presentaciones, rotura uterina, etc.).[35] No se considera el sufrimiento psíquico, ni se toma en cuenta los sentimientos de esa mujer que en la primera etapa del embarazo sabe que está gestando un feto con serias malformaciones que no sobrevivirá y debe continuar por meses tal proceso. La psicóloga Eva Giberti señala "la transformación de la alegría e ilusión de gestar un niño a raíz del conocimiento de que el ser que crece un su vientre transporta la muerte y la deformación para morir inmediatamente de nacido".[36] Claramente esto puede visualizarse como algo en extremo doloroso y traumático. Se somete a esa mujer a tener que "padecer" durante meses un embarazo psíquica y físicamente. No se respetan los sentimientos y planes de vida de la mujer, pareja o familia.

No cabe duda de que para muchas mujeres y sus parejas continuar con este embarazo puede resultar una tortura. No es casual que, tal como lo señala Wertz, en los Estados Unidos casi el 100% de las mujeres en esta situación decide interrumpir el embarazo.[37]

Sin embargo, el pánico de que el diagnóstico prenatal incremente los abortos es irreal. (Es más, publicaciones recientes de la OMS[38] muestran que la prohibición legal del aborto no previene su

[35] Para ampliar el tema y para una descripción de los problemas médicos, véase Observatorio Argentino de Bioética, *Salud Pública y Anencefalia*, documento núm. 1, Buenos Aires, FLACSO/CEDES, 2004.

[36] Eva Giberti, "Anencefalia y daño psíquico en la madre", en *Revista Derecho de Familia,* 21, citado en *Observatorio Argentino de Bioética*, 2004, 2002.

[37] Dorothy Wertz, *op. cit*.

[38] World Health Organization (WHO), *Medical genetic services in developing countries*, Ginebra, WHO, 2006, p. 45; *Unsafe abortion: global and regional estimates of incidence of unsafe abortion and associated mortality in 2000*, Ginebra, WHO, 2004.

ocurrencia y está positivamente asociada con una alta incidencia de abortos inseguros.) Los abortos se realizan de todas maneras, aun si ponen en riesgo la vida de la mujer. Las cifras de abortos ilegales realizados en la región son muy elocuentes. En su artículo, Wertz señala que en los Estados Unidos, en donde el aborto está legalizado, las decisiones de interrupción del embarazo varían. Por ejemplo, las asiáticas tienden a interrumpirlo con más frecuencia que las mujeres blancas estadounidenses y éstas más que las mujeres negras. Y luego de comparar datos en diferentes hospitales y durante distintos lapsos de tiempo en relación con condiciones como el síndrome de Down y la espina bífida señala: "Aparentemente, los valores profundamente sostenidos por las mujeres acerca del aborto son el factor decisivo, aunque la mejora de los servicios y la mirada de la sociedad también pueden tener algún efecto".[39]

El estudio muestra el peso que este tipo de creencias arraigadas tiene al considerar la corrección o incorrección moral del aborto. Estas creencias y valores no se pueden imponer coercitivamente. El alto índice de abortos en la Argentina y en América Latina en general muestra que, pese a lo que ciertas jerarquías o poderes pretenden, las mujeres no acuerdan necesariamente con ellos y que están dispuestas a arriesgar su salud y su vida para evitar ciertos embarazos. A raíz de esta práctica, otros niños quedan huérfanos y muchas mujeres estériles. Y, en este sentido, el problema se escapa del ámbito privado para pasar a ser un álgido tema de salud pública.

Nuevamente, es inevitable señalar la hipocresía que implica aceptar estos estudios sin proveer la posibilidad de la interrupción de estos embarazos para mujeres o parejas que así lo deseen. Se juega con la idea de una técnica "neutra" o "aséptica", cuando es claro que el contexto social y cultural incide dramáticamente en su implementación. Y, nuevamente, se ataca a las partes más débiles de la sociedad: las mujeres pobres y sus parejas. Resulta

[39] *Ibid*.

sumamente ilustrativo el comentario de Guilhem y Correa respecto de una clínica genética en el Brasil:

> … los neonatólogos reportan una ausencia de recién nacidos con severas malformaciones en las unidades de cuidados intensivos del sector privado, indicando posiblemente que en tales casos las mujeres de ingresos altos tienden a interrumpir los embarazos en clínicas de aborto clandestinas.[40]

Lamentablemente, éste es el otro problema ético que desnuda la desigualdad existente en nuestra región e impacta de manera más descarnada en los más vulnerables: las mujeres con recursos escasos.[41]

7. Decisiones reproductivas

Una pregunta impertinente, si las hay, es la siguiente: ¿puede ser inmoral tener hijos? Ésta forma parte del título de un artículo de Laura Purdy[42] que plantea con agudeza algunos de los dilemas que genera el nuevo conocimiento genético. La decisión de procrear es una de las más importantes que puede tomar una persona, por ello parecería que no debe faltar una evaluación moral.

Si se analiza la visión tradicional de la reproducción, se puede señalar que, en general, se la consideraba como un fenómeno completamente natural. Esta visión prevaleció durante siglos y sólo fue desafiada con el descubrimiento y la utilización masiva

[40] Dirce Guilhem y Marilena Correa, *op. cit.*, p. 80.

[41] Véase Florencia Luna, "Reproducción asistida y 'sabor local': contexto y mujer en Latinoamérica", en *Bioética,* vol. 9, núm. 2, 2001, pp. 83-98; Angela Ballantyne, Ainsley Newson, Florencia Luna y Richard Ashcroft, "Prenatal diagnosis and abortion for congenital abnormalities: is ethical to provide one without the other?", inédito.

[42] Laura Purdy, "Genética y Riesgo reproductivo" en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, Buenos Aires, *Bioética: investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada*, Sudamericana, 1998, pp. 375-386.

de la píldora anticonceptiva. Éste es uno de los mecanismos que separan sexualidad de reproducción.[43] La píldora y otros métodos anticonceptivos permiten que actualmente las parejas decidan si quieren tener hijos, cuántos y cuándo, algo que un siglo atrás parecía imposible.

Hay muchos motivos por los cuales uno podría vacilar en tener un hijo, si uno se preocupa por el bienestar de esa futura descendencia, que pueden oscilar entre la persistencia de una guerra civil hasta el deterioro del medio ambiente. ¿Puede la perspectiva de una severa enfermedad genética ser uno de los motivos para dudar acerca de traer hijos a este mundo?[44] ¿El advenimiento de la genética nos presenta una nueva revolución reproductiva?

En algunos casos, los tests serán preconcepcionales: se estudiará a la pareja para analizar si pueden transmitir una enfermedad o qué probabilidades hay de que lo hagan. También pueden ser posconcepcionales; en estos casos, se estudian los embriones y los fetos para evaluar si están afectados. Las personas que recurren a ellos son aquellas que quieren tener un hijo e intuyen tener alto riesgo para transmitir una enfermedad a su descendencia, debido, por ejemplo, a problemas genéticos en la familia o a otros indicadores como la edad o abortos espontáneos repetidos.

Las decisiones reproductivas abarcan una variedad de conductas posibles: decidir no procrear; hacerlo, pero mediante reproducción asistida y utilizando donantes para evitar transmitir ciertas enfermedades a los posibles hijos, emplear técnicas como el *in vitro* para descartar los embriones con problemas, recurrir a la interrupción del embarazo o, finalmente, decidir adoptar un niño. Frente a todas estas opciones (en algunos países aceptadas legalmente, en otros no), las preguntas éticas son: ¿cuáles son nuestras obligaciones hacia nuestros futuros hijos? ¿Somos responsables por traer al mundo a un niño que se sabe que tendrá

[43] Véase el capítulo VI de este volumen para ampliar el tema.

[44] Florencia Luna y Julieta Manterola, "Genética y decisiones reproductivas" en Florencia Luna y Eduardo Rivera López, *op. cit.*, pp. 125-145.

una vida muy corta, dolorosa y con serias discapacidades, un niño, por ejemplo, con Tay Sachs? ¿Se puede procrear sin tomar ningún tipo de recaudo? ¿Se continuará sosteniendo que las parejas no pueden intervenir y menos aún interferir en el desarrollo natural de estos procesos? ¿Cómo incidirá la información genética en las decisiones reproductivas de las personas? ¿Debería jugar algún papel el Estado?

Nótese que si se piensa que el embrión no es una persona, hay profundas diferencias éticas entre realizar un aborto[45] y continuar un embarazo que dará lugar, *a sabiendas*, a un bebé con serios problemas genéticos: un bebé que llevará una vida corta y grandes sufrimientos. Para quienes no consideran al embrión o al feto temprano una persona, el aborto puede ser justificable éticamente.[46] Sin embargo, dar a luz a un bebé con estas terribles enfermedades genéticas puede generar un daño y un sufrimiento que podrían ser evitados. Es posible también que implique una atribución de responsabilidad a los padres y una condena ética por no haber intentado evitar este tipo de gestación y posterior nacimiento. Al respecto se puede profundizar en algunas de las complejas discusiones de John Harris y Derek Parfit sobre las consecuencias de traer sufrimiento evitable al mundo.[47]

Indudablemente, la posibilidad de acceder a una mayor información modificará la concepción que se tiene del azar, el destino y la naturaleza. Cuando existe la posibilidad de elegir o controlar las consecuencias, se es responsable por ello.[48] Los nuevos méto-

[45] Véase el capítulo VII para una discusión en profundidad respecto de la justificación moral del aborto.

[46] Véase el capítulo VII para una discusión en profundidad respecto de este punto.

[47] Florencia Luna y Julieta Manterola, "Genética y decisiones reproductivas", en Florencia Luna y Eduardo Rivera López, *op. cit.*, pp. 125-145.

[48] Esta posibilidad de elección en la mayoría de los casos está ligado a la educación, el medio socio-cultural y las posibilidades económicas. Es previsible que las personas con mayores recursos sean aquellas que puedan tener acceso a este tipo de posibilidades. Ya que la mayoría de las personas sin recursos ni siquiera pueden tener acceso a medios de anticoncepción . Por este

dos diagnósticos brindan estas opciones. Se ha perdido la ingenuidad de la ignorancia. Esta modificación de la línea que separa el azar de la decisión humana genera gran inestabilidad moral. Si se puede elegir no traer al mundo un futuro hijo con severas enfermedades, ¿se debe hacer esto? ¿Existe la obligación moral de someterse a estos estudios?

La contracara de todo este planteo es una medicalización cada vez mayor de los procesos naturales, como la concepción. No se puede evitar mencionar el costo que esto implica social y psicológicamente: la intromisión cada vez más fuerte de la medicina en este tipo de sucesos. También es fundamental evaluar el impacto que este tipo de práctica puede tener en términos de justicia. La mayoría de estos estudios son caros y generarán una brecha aún mayor entre aquellos que pueden obtenerlos y aquellos que no. Y, como ya vimos en el apartado anterior, esto resulta todavía más complejo en países como los nuestros, en los cuales ciertas decisiones reproductivas no tienen una posibilidad de resolverse mediante una alternativa legal.

8. Impacto de la genética en la salud global

Hay una última cuestión que no se puede dejar de mencionar**:** ésta es el peso de la genética en la resolución de los problemas de salud mundial**.** Pese a la prensa existente y la difusión de novedosos logros genéticos, su importancia es bastante limitada. Las enfermedades monogénicas y los desórdenes cromosómicos, en general, son raros. Afectan entre el 1% y el 1,5% de la población total. Si bien no debemos trivializar su importancia, ya que son enfermedades muy serias que tienen un alto impacto en la salud pública, es preciso considerar, además, que la gran mayoría de la población mundial se enferma y muere a raíz de problemas rela-

---

motivo, como se verá, la genética y su posibilidad de utilización a través de técnicas conceptivas plantea serios problemas de justicia.

cionados con la pobreza, como la desnutrición, las enfermedades contagiosas o las precarias condiciones de vida, por ejemplo, por falta de agua potable. Téngase en cuenta que el 70% de la carga de la enfermedad en África resulta de enfermedades contagiosas, en contraposición con el 20% en los países desarrollados. ¿En qué lugar está América Latina y, en particular, la Argentina?

Algunos genetistas hablan de una epidemiología mixta y remarcan la importancia de la genética, aun si ésta no transformará la salud de la población mundial. Este concepto epidemiológico plantea la combinación de enfermedades de la pobreza con enfermedades de países más ricos que gran cantidad de países en desarrollo comparten, sobre todo a nivel de poblaciones urbanas. Éste es claramente el caso de la Argentina, el Brasil o México, en los cuales convive, por ejemplo, una medicina privada del primer mundo, a la que pueden tener acceso aquellos que tienen medios económicos y en la que la genética tiene su lugar, y una medicina y una realidad de un tercer mundo, en las cuales siguen prevaleciendo enfermedades infecciosas o ligadas a la pobreza (debido a las condiciones sanitarias, falta de agua potable o electricidad). Otra cuestión a considerar, de índole diferente, es la incorporación de las herramientas o estrategias que ya generó la genética y que son relativamente accesibles y eficaces, y que nuestros servicios no adoptan –un ejemplo es la recomendación de ácido fólico en la dieta como complemento para toda mujer en edad fértil para evitar las enfermedades del tubo neural como la anencefalia–.[49] El acceso a este tipo de mejoras o terapéuticas es esencial porque, si no, la genética parece un artificio inaccesible y alejado de las necesidades de nuestra población. Este tipo de cuestiones vuelve a plantear la escasez de recursos en muchos de nuestros países. Hay que tener en cuenta las dificultades de implementación por falta de medios y capacitación, pero lo que resulta todavía más grave

[49] Si bien es necesario reconocer que ya hace unos años en la Argentina existe una ley que obliga a fortificar los alimentos con ácido fólico y esto tiene efectos positivos en la salud de la población.

es la imposibilidad de acceso a estas posibilidades técnicas por falta de decisión política o, a veces, por corrupción.

Así, si bien la genética es muy importante, no desencadenará una "revolución", en el sentido de efectivamente mejorar y modificar la situación de la salud de la mayoría de la población en un corto o mediano plazo. Sin embargo, existen posibilidades interesantes de aplicación, aunque todavía muy lejanas y no exentas de serios riesgos. La idea es combatir la causa de ciertas enfermedades a través de nuevas aplicaciones de la genética. Puede citarse, por ejemplo, la investigación que está realizando la OMS sobre el mosquito que trasmite la malaria, una enfermedad demasiado frecuente en ciertos países en desarrollo. Otra área de trabajo relevante, ligada específicamente a países en desarrollo, en la cual la genética puede ayudar es el tratamiento de aquellas enfermedades que el contexto social y cultural de estos países fomenta. Éste es el caso de enfermedades generadas por matrimonios arreglados en los cuales hay alta prevalencia de consanguinidad y endogamia. Este tipo de práctica cultural es relativamente frecuente en el Norte de África, el Medio Oriente, el Sur de India y Pakistán. Un estudio realizado a principios de los noventa en este último país relevó que un promedio del 62% de matrimonios está relacionado por consanguinidad.[50] Los matrimonios consanguíneos se asocian con un incremento en enfermedades genéticas recesivas,[51] malformaciones congénitas y mortalidad infantil.[52] En culturas en las cuales se favorecen este tipo de matrimonios, los

[50] OMS, *Medical genetic services in developing countries*, Geneva, OMS, 2006.

[51] Más de la mitad de todas las enfermedades recesivas del mundo (15% de las enfermedades genéticas y congénitas severas) están asociadas con matrimonios consanguíneos. Alan Alwan y Bernardette Modell, "Recommendations for introducing genetics services in developing countries", en *Nature Reviews: Genetics,* vol. 4, núm. 1, 2003, p. 66; Suhaib Ahmed, *et al.*, "Extended family studies: a cost effective approach for genetic counseling for hemoglobin disorders in Pakistan", en *New England Journal of Medicine,* vol. 347, 1991, pp. 1162-1168.

[52] A. Bittles, *A background summary of consaguineous marriage*. Disponible en línea: <httpe//www.consang.net/summary/ 01AHBWEB3.PDF>. Último acceso: 11 de abril de 2005.

testeos genéticos pueden resultar una estrategia interesante y efectiva para mejorar la elección reproductiva de las parejas y disminuir el nacimiento de niños afectados, al mismo tiempo que se respeta la tradición.[53]

Un caso interesante es el de Irán. El programa de *screening* pre matrimonial de la talasemia es reconocido como uno de los mejores ejemplos de este tipo de estrategia en países en desarrollo. Comenzó en 1996 y, en cinco años, se testearon a 2,7 millones de parejas para detectar portadores de talasemia, una enfermedad recesiva grave de alta prevalencia en ese país. A las 10.000 parejas en las cuales tanto el varón como la mujer resultaron portadoras se les ofreció asesoramiento genético. En 1999, una auditoría del estudio mostró que la mayoría de las parejas optó por continuar sus planes de casarse, solicitar un diagnostico prenatal y la opción de finalizar el embarazo de fetos afectados. Este incremento en la demanda de abortos generó un debate entre la población, los líderes religiosos y los hacedores de políticas públicas. En 2001, se hizo una enmienda en la ley y se permitió el aborto de fetos de menos de dieciseis semanas afectados de Talasemia u otro trastorno congénito grave que "produciría en la madre sufrimiento o dolor intolerable".[54]

Situaciones de este tipo en Irán y Pakistán muestran cómo, aun si la genética a veces aparece tan alejada de las necesidades de algunos países en desarrollo, no necesariamente es así. Es preciso poder tener una actitud abierta que permita tomar algunos de sus desarrollos, incluso si se mantiene cierta distancia y cautela frente a estos. Indudablemente, la genética tiene muchos desafíos por sortear. Se debe tomar conciencia de los problemas actuales y los de un futuro próximo. Resulta necesario reflexionar acerca de la implementación de los avances en genética para intentar resolver los retos que la información impone, así como también con-

[53] OMS, 2006, pp. 40-41.

[54] Véase Samavat A,, Modell B, "Iranian nacional thalassaem ia screening programme" en *British Medical Journal*, vol. 329, 2004, pp. 1134-1137.y también Arnold Christianson, Alison Streetly y Aamra Darr, "Lessons from Thalasemia screening in Iran", en *British Medical Journal,* vol. 329, 2004, pp. 1115-1117.

siderar los problemas de los más vulnerables para que los beneficios que ofrece la genética se distribuyan equitativamente. En nosotros reside, todavía, la posibilidad de deliberar acerca del tema, identificar riesgos y regular a tiempo esta poderosa y, probablemente, eficaz tecnología.

Cuarta parte

MÁS ALLÁ DEL PACIENTE

XI. INVESTIGACIÓN*

Florencia Luna

1. Introducción

La ética de la investigación ya posee historia propia.[1] Se trata de uno de los ámbitos que abrió el paso a la bioética como disciplina y, en algún sentido, ha tenido un desarrollo casi paralelo a ella. Así como, en sus comienzos, la bioética se centró en la autonomía y los derechos individuales y, en el último tiempo, se enfrentó a cuestiones más generales de justicia y salud pública que hicieron reconsiderar el énfasis puesto en el individuo, la ética de la investigación también se ocupó originalmente de problemas vinculados a la autonomía y el consentimiento informado para luego abocarse a cuestiones más generales, relativas a sus condiciones de posibilidad. Actualmente, se brinda gran importancia a la situación de sociedades periféricas, con poblaciones vulnerables, para las cuales el consentimiento informado es sólo el paso inicial de un proceso mucho más complejo y difícil.[2] En este capítulo, se

* Basado en una versión previa en inglés: Florencia Luna, "Research in Developing Countries", en Bonnie Steinbock (comp.), *The Oxford Handbook of Bioethics*, Oxford, Oxford University Press, 2007 (en prensa).

[1] Para una síntesis de los puntos más importantes, véase Florencia Luna, *Ensayos de bioética. Reflexiones desde el Sur*, México, Ediciones Fontamara, 2001, caps. 7 y 8. Para un análisis más detallado, véase David Rothman, *Strangers at the Bedside*, Nueva York, Basic Books, 1991.

[2] Por ejemplo, el 6º Congreso Mundial de Bioética organizado por la International Association of Bioethics tuvo como tema convocante "Bioética, poder e injusticia". Véase también el tomo de *Bioethics* 2003, vol.17, núm. 5/6. El 7º Congreso Mundial de Bioética, que se realizó en Australia, tuvo como temas prioritarios la salud pública y la ética de la salud de los aborígenes.

analizarán los casos que resultaron centrales en una primera época, aquellos que tienen relevancia actualmente, los actores de las investigaciones y los análisis éticos involucrados.

2. Casos clásicos

Los primeros casos que pusieron de manifiesto la necesidad de establecer ciertas pautas en ética de la investigación fueron los abusos cometidos en las experimentaciones llevadas a cabo durante la Segunda Guerra Mundial.[3] Si bien fueron perpetradas por los nazis en época de guerra, no hay que olvidar que fueron realizadas por médicos investigadores y que, en ese momento, Alemania tenía un alto grado de desarrollo científico.[4]

Los médicos obligaban a los sujetos de investigación a tomar agua de mar para observar cuánto tiempo podían permanecer sin beber agua fresca. En Dachau, sumergían a los prisioneros rusos en agua helada para calcular el tiempo que podría sobrevivir un piloto si caía al mar y determinar qué técnicas eran más efectivas

[3] En este capítulo no se analizará la caracterización y conceptualización de "investigación". Se partirá de la visión "tradicional". Para profundizar en este interesantísimo debate, véanse Soren Holm, "A rose by any other name… Is the research / Non research distinction still important and relevant?", en *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol.28, núm. 3, 2007, pp. 153-155; Soren Holm y Lisa Bortolotti, "Large scale surveys for policy formation and research. A study in inconsistency", en *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol.28, núm. 3, 2007, pp. 205-220. Por ejemplo, algunos análisis respecto del caso de la información a partir de encuestas o datos de censos o, más aún, de información tomada de Internet con objetos de investigación de *chat rooms*. También Peter Ohrstrom y Johan Dyhrberg, "Ethical problems inherent in psychological research based in Internet communication as stored information", en *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol.28, núm. 3, 2007, pp. 221-241.

[4] En contra de lo que se esgrimió como disculpa de post guerra, los médicos nunca fueron forzados a realizar estos experimentos. Por el contrario, se ofrecían voluntariamente a llevarlos a cabo. Incluso, en algunos casos, los oficiales nazis debieron detener a los médicos, deseosos de continuar con experimentos aún más ambiciosos. Véase George Annas y Michael Grodin, *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code*, Oxford, Oxford University Press, 1992, p. 25.

para hacerlos entrar en calor. En 1942 y 1943, en Fort Ney, cerca de Estrasburgo, se expuso a 52 prisioneros al gas *phosgene* –un agente de guerra biológica– para testear posibles antídotos. En Dachau, nuevamente, Gherard Rose infectó a los prisioneros con una amplia gama de patógenos con el fin de evaluar los efectos de ciertas preparaciones homeopáticas. Las autoridades nazis estaban preocupadas por las enfermedades exóticas que las tropas alemanas podían contraer en África o Europa Oriental y, dado el estado de guerra, los médicos consideraban que tenían "materiales humanos" a su disposición para la investigación y el desarrollo de medicamentos. Cientos de personas murieron a causa de estos experimentos y muchos de los que lograron sobrevivir sufrieron severas consecuencias físicas y psicológicas.[5]

Estos casos, que involucraron a prisioneros de guerra en situación de total subordinación y sin posibilidad alguna de consentir, representan una absoluta aberración en el ámbito de la investigación no-terapéutica.

También se cometieron abusos, aunque esta vez en tiempos de paz y florecimiento, en lo que justamente se conoció como "la época dorada de la investigación", en los Estados Unidos. Algunos de estos casos fueron denunciados por el anestesiólogo Henry Beecher en 1966. Se realizaron investigaciones *con el mero fin de* examinar ciertas respuestas fisiológicas en personas sanas y enfermas.[6] Se llevó a cabo un estudio sobre el período de falta de efectividad de la hepatitis infecciosa, en el cual se contagió intencionalmente a niños con retraso mental internados en una institución dentro de la que era endémica una forma suave de esa enfermedad.[7] En una investigación sobre inmunidad se inocularon

[5] *Ibid*, pp. 25 y 26.

[6] En un caso, se insertó en el atrio izquierdo del corazón una aguja especial a través del bronquio. Esto se hizo en personas que padecían enfermedades cardíacas y en personas con corazones normales. La técnica era nueva y aún no se conocían sus riesgos. Se experimentó con personas sanas para beneficio de los pacientes en general, sin que esto les significara ninguna ganancia personal. Véase David Rothman, *op. cit.*, pp. 74 y 75.

[7] *Ibid*.

células vivas de cáncer sin informar a los pacientes; se les decía que "iban a recibir 'algunas células' [...] la palabra cáncer fue totalmente omitida".[8]

Los casos denunciados por Beecher ponían en riesgo la vida y la salud de las personas sin su consentimiento o aprobación.[9] Y cabe destacar que estos hechos no constituían excepciones sino que representaban el modo en que los principales investigadores, entre los años 1945 y 1965, realizaban las investigaciones.[10] Además, no sólo se trataba de investigación no-terapéutica sino también terapéutica, e involucraba poblaciones recluidas en instituciones o con bajo nivel de educación, que resultaban intencionalmente engañadas.

Estos hechos ocurrieron en los denominados "países industrializados" y pusieron de manifiesto problemas característicos del comienzo de la bioética: cuestiones relacionadas con una inadecuada concepción del respeto de la autonomía de los sujetos de investigación. La respuesta que generó esta situación fue el fortalecimiento del consentimiento informado, concebido como la herramienta capaz de remediar ese tipo de falencias.[11]

[8] *Ibid*.

[9] Sólo dos de los 50 protocolos originales mencionan haber pedido el consentimiento. *Ibid*., p. 75.

[10] Howard Brody ilustra el mismo punto y amplía esta información con datos de otros países. Por ejemplo, señala que Pappworth, en *Human Guinea Pigs*, alega problemas similares en la investigación británica. En Canadá fue notorio el caso Halushka, donde el uso de una nueva droga y un monitoreo invasivo causó serios daños a los sujetos de investigación. En Nueva Zelanda, se dejó sin tratamiento a mujeres con cáncer cervical para estudiar el desarrollo natural de la enfermedad, lo que resultó en la muerte de varias de ellas. Véase Howard Brody, *The Ethics of Biomedical Research*, Oxford, Oxford University Press, 1998, p. 33.

[11] De manera muy interesante, el SIDA, en sus inicios, lleva este modelo de la ética de la investigación hasta el límite. El planteo de los pacientes-sujetos de investigación con SIDA fue que el consentimiento informado debía ser el único elemento limitante de la ética de la investigación. Sin embargo, este modelo no resiste: la ética de la investigación no puede reducirse al consentimiento informado. Si bien éste constituye una condición necesaria para toda investigación, de ningún modo resulta una condición suficiente. Véase Florencia Luna, *op. cit*., cap. 6.

De modo que, a raíz de estos primeros casos, surgió una serie de elementos que pueden ser considerados como la base de la ética de la investigación en su primera etapa: el consentimiento informado, el balance riesgo-beneficio, los comités de ética, la confidencialidad. Resulta interesante señalar que la comunidad internacional comparte una misma visión sobre este tema. Howard Brody, luego de examinar el Código de Nuremberg, la Declaración de Helsinki, las Guías Éticas Internacionales para las Investigaciones Biomédicas con Sujetos Humanos –conocidas también como Guías de la Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS)–, las Guías de Buenas Prácticas Clínicas, así como algunos documentos europeos y de otras partes del mundo, señala lo siguiente:

> Un consenso claro emergió en todas estas políticas oficiales acerca de las condiciones básicas para la investigación lícita en seres humanos. Procedimentalmente, tal investigación necesita ser aprobada de antemano por un comité independiente de los investigadores. Sustantivamente, debe obtenerse el consentimiento informado voluntario de los sujetos, la investigación debe minimizar los riesgos y obtener una ecuación riesgo-beneficio favorable, debe haber una selección equitativa y no explotadora de los sujetos y debe protegerse la privacidad de los sujetos y la confidencialidad de los datos.[12]

3. Problemas clásicos

En esta primera etapa, la ética de la investigación se centra en el consentimiento informado. En el renombrado Código de Núremberg, elaborado a partir del juicio a los médicos nazis, ocupa un lugar preponderante.[13] Si bien el consentimiento informado como

[12] Howard Brody, *op. cit.*, pp. 36-37.

[13] Hay que tener en cuenta que el documento fue realizado por abogados y que se centra, especialmente, en la investigación no terapéutica. Los requisitos

tal irá perdiendo primacía (en la Declaración de Helsinki aparece en el artículo II.3),[14] indudablemente se trata de uno de los elementos fundamentales de la ética de la investigación. Se basa en el principio de respeto por las personas[15] e implica el reconocimiento de la autonomía de los sujetos de investigación y la consecuente necesidad de contar con su autorización para ser incluidos en un ensayo clínico.[16] Se trata de una condición necesaria para las investigaciones, aunque no suficiente. Cabe señalar que, pese a la larga tradición en la instrumentación del consentimiento informado, aún continúa planteando problemas.[17]

Sin embargo, tal como quedó en evidencia en los inicios de la ética de la investigación, el consentimiento informado no es la única condición que debe cumplir una investigación para ser éticamente aceptable. Otros elementos fundamentales comenzaron a adquirir igual relevancia. Uno de ellos es el balance riesgo-beneficio,[18] el cual implica dos requisitos: que se minimicen los posibles riesgos y que los beneficios esperados sobrepasen los riesgos potenciales.[19] Se trata de una ecuación compleja, que involucra diversos elementos –como el grado de terminalidad o seriedad de la

---

para el consentimiento informado son muy exigentes. Por ejemplo, requiere que haya capacidad legal.

[14] La Declaración de Helsinki se publicó por primera vez en 1964 y, entre esa fecha y 1996, sufrió cuatro revisiones menores. En 2000 se realizaron modificaciones más profundas. En esta nota, se hace referencia a la versión de 1964. En las notas sucesivas se especificará a cuál se hace referencia en cada caso.

[15] Así es como lo presenta el Informe Belmont.

[16] A raíz de los casos señalados, vale la pena remarcar el énfasis que los diversos análisis de la ética de la investigación ponen en el consentimiento informado. Véase Howard Brody, *op. cit.*, cap. 2.

[17] Por ejemplo, con respecto a la cantidad y tipo de información que debe brindarse, algunos consentimientos parecen saturar más que informar a los sujetos de investigación; en relación con la voluntariedad, cuando los sujetos de investigación padecen tantas carencias que el ensayo resulta ser la única posibilidad de tratamiento; o bien en los casos de comunidades rurales o muy aisladas, en las que ciertos miembros no tienen poder de decisión, como las mujeres.

[18] El Informe Belmont establece que el balance riesgo-beneficio está basado en el principio de beneficencia.

[19] Howard Brody, *op. cit.*, p. 48.

enfermedad, las alternativas de tratamiento disponibles, los efectos secundarios–. Así es como la evaluación de los riesgos y beneficios del tratamiento para el SIDA ha variado sustancialmente desde el comienzo de la epidemia hasta nuestros días. En un principio, no había ningún tratamiento probado y el único resultado esperable era la muerte; actualmente, existen drogas que permiten una gran mejoría en la calidad de vida.

Otro elemento que comienza a desempeñar un rol fundamental es la revisión del protocolo de investigación por un comité de ética independiente.[20] La función de este organismo es controlar que se cumplan acabadamente todos los requisitos éticos correspondientes.[21]

Por último, en esta suerte de enumeración de los principales elementos de la ética de la investigación, hay que mencionar el requisito de confidencialidad. Su importancia es esencial, sobre todo en el caso de enfermedades consideradas estigmatizantes –como el SIDA o algunas patologías psiquiátricas–.

4. Cambios socioeconómicos y actores en la investigación

Para comprender la dinámica y la complejidad de la investigación actual resulta interesante realizar una breve reseña de los intereses y preocupaciones de los diferentes actores que intervienen en las investigaciones internacionales. Cabe destacar que si bien ellos comparten el objetivo de que el ensayo clínico se realice correcta-

[20] Este requisito aparece en la Declaración de Helsinki (1989), art. I.2, y en el art. B.13 de la versión de 2000. Para mayor información sobre comités de ética, véase Florencia Luna, *op. cit*.

[21] La creación de los comités se inició en los Estados Unidos con los denominados Institutional Review Boards (IRB). En la actualidad, si bien con ciertas variaciones, son aceptados internacionalmente. Hay quienes cuestionan la revisión independiente, sobre todo de los daños y beneficios, por considerarlo muy paternalista. Personalmente, coincido con Howard Brody en su crítica a esta posición. *op. cit.*, p. 49.

mente, sus agendas, intereses y principales preocupaciones pueden ser diferentes.

a. Sujeto de investigación. Uno de los actores principales de los ensayos clínicos es el que conforman los "sujetos de investigación". Si bien este término puede ser cuestionado parece ser, sin embargo, el más apropiado.[22]

Las obligaciones hacia los sujetos de investigación dependerán de la forma de conceptualizarlos. En este análisis, se tomará a Judith Swazey y Leonard Glantz, quienes se ocupan de las percepciones de daño y sostienen que el concepto social de la obligación moral varía según se considere a los sujetos de investigación, entre otras opciones, como contratantes o como víctimas.[23] De acuerdo con los autores, los contratantes siguen el modelo del hombre de negocios que busca hacer un trato: mientras el proceso de negociación sea justo, los contratantes tienen derecho a lo que negociaron. Las víctimas, en cambio, son aquellas que fueron tratadas injustamente o dañadas sin su consentimiento. Pueden ser especialmente vulnerables o blanco de explotación, y tienen pocos medios para evitar el daño. Ahora bien, ¿es factible el modelo de los contratantes? En principio parecería serlo, al menos –por ejemplo– en el caso de los sujetos de investigación ingleses o suecos, quienes tienen la posibilidad de acceder a un sistema universal de salud. Sin embargo, hay que tener en cuenta que los su-

[22] Algunos autores utilizan el término "participantes", que, si bien tiene un sentido más activo y humanizado que el de "sujeto de investigación", resulta demasiado abarcativo porque no sólo refiere a estos últimos, sino también a los investigadores, a los técnicos y a otros participantes de la investigación. Tampoco corresponde utilizar el término "paciente" porque puede haber voluntarios sanos involucrados. Por estos motivos, se mantendrá la ya tradicional terminología.

[23] Swazey y Glantz ofrecen un modelo interesante para explicar por qué la sociedad aplica diferentes reglas morales para distintos tipos de daños. Señalan también la posibilidad de concebirlos como héroes. Véase Judith Swazey y Leonard Glantz, "A Social Perspective on Compensation for Injured Reserach Subjects", en Wendy Mariner, *Advers Reactions to HIV Vacciones: Medicine, Ethical and Legal Issues*, Congress of the US, 1995.

jetos de investigación no sólo pueden estar expuestos al "equívoco terapéutico" (*therapeutic misconception*),[24] sino también a grandes angustias, por ejemplo, debido a la falta de alternativas de tratamiento. Indudablemente, si existen terapias disponibles, el sujeto se encontrará en una mejor situación para tomar la decisión de participar de la investigación que si no las hay. En el primer caso, se puede calcular los riesgos y beneficios correspondientes y luego optar entre un tratamiento existente o entrar en la investigación. De todos modos, ésta puede ser una buena descripción de la situación si no se toma en consideración la severidad de algunas enfermedades y el estrés que puede padecer el enfermo. Ahora bien, independientemente de la exactitud con la que se haya reflejado el caso del sujeto de investigación sueco, claramente ésa no es la situación de alguien que vive en la pobreza absoluta o en un país con escasos recursos. ¿Cómo se puede negociar cuando se está enfermo y la investigación representa la única posibilidad de tratamiento? Hay que tener en

[24] En su artículo "False hopes and best data: consent or therapeutic misconception", Appelbaum y otros consideraron que el "equívoco terapéutico" opera cuando un sujeto de investigación cree que "todos los aspectos del proyecto de investigación… están diseñados para beneficiarlo directamente". Véase Paul Appelbaum *et al.*, "False hopes and best data: consent or therapeutic misconception", en *Hastings Center Report,* vol.12, núm. 2, 1987, p. 20. Appelbaum invoca la experiencia de un ensayo *randomizado* controlado con placebo para la esquizofrenia, en el cual algunos sujetos entendían el concepto abstracto de *randomización* a un placebo, pero no lo aplicaban a asignación de su propio grupo en el ensayo. Este fenómeno parece ser bastante habitual. Por ejemplo, los resultados de una encuesta en cáncer son elocuentes: el 90% de los que respondieron (186) estaban satisfechos con el proceso de consentimiento informado y la mayoría se consideraba bien informado. Sin embargo, muchos de ellos no reconocían el tratamiento no estándar (74%), el potencial de riesgo incremental de la participación (29%) o que los ensayos se hacían básicamente para beneficiar a futuros pacientes (25%). Véase Steven Joffe *et al.*, "Quality of informed consent in cancer clinical trials: a cross-sectional survey", en *The Lancet,*vol. 358, 2001, pp. 1772-1777. En la situación local, realizado en la provincia de Córdoba, se encontraron datos similares. Véase Ana María Bertoli, "Lack of correlation between satisfaction and knowledge in clinical trials participants: A pilot study", en *Contemporary clinical trials*, 23 de mayo de 2007.

cuenta que no se trata de contratos ideales sino de acuerdos que se dan en el mundo real y dependen del poder de negociación de los actores. Onora O'Neill señala la importancia de poder renegociar y rechazar una oferta poco conveniente para ver si un consentimiento no es meramente formal.[25]

¿Es correcto, entonces, abogar por la imagen de la víctima? A criterio de esta autora esta propuesta tampoco funciona bien. Swazey y Glantz elaboran el modelo de la ausencia de consentimiento en base a las víctimas de las experimentaciones del régimen nazi o el caso Tuskegee, que claramente es no-ético. Sin embargo, el hecho de que este modelo se centre exclusivamente en el consentimiento informado da lugar a una visión muy estrecha del concepto de víctima. Sin duda, hay otros elementos que parecen tener relevancia, como la vulnerabilidad de los sujetos.

La CIOMS-OMS (Organización Mundial de la Salud) se refiere a grupos vulnerables como:

> personas que reciben beneficios sociales o asistencia social y otra gente pobre, desempleados [...] algunas minorías étnicas y raciales [...] miembros de comunidades no familiarizadas con los conceptos de la medicina moderna.[26]

En este sentido, muchos de los sujetos de investigación de países con escasos recursos pueden ser considerados vulnerables.[27] Las

[25] Onora O'Neill, "Justicia, sexo y fronteras internacionales", en Martha Nussbaum y Amyarta Sen (comps.), *La calidad de vida*, México, Fondo de Cultura Económica, 1996.

[26] Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) y Organización Mundial de la Salud (OMS), *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects* (Guías Éticas Internacionales para las Investigaciones Biomédicas con Sujetos Humanos), *Guideline* 13. Disponible en línea: <http//www.cioms.ch, 2002>.

[27] Para profundizar en el concepto de vulnerabilidad, véase Florencia Luna, "*How to be context sensitive when contexts are insensitive: the role of "vulnerability"*, presentado en el VIII International Association of Bioethics Congreso, China, 2006, inédito.

guías especifican que estas poblaciones deben recibir especial protección de sus derechos y bienestar.[28] En este contexto, corresponde señalar que las condiciones en las que se encuentran quienes han sufrido el infortunio de nacer en la pobreza extrema[29] también remiten a la situación de víctima. La "lotería social", sin duda, genera víctimas.[30] Por ello, se debe tomar conciencia de que la situación inicial, previa al consentimiento informado, puede ser injusta y presentar damnificados. Aunque no han sido consideradas por Swazey y Glantz, las condiciones de injusticia y explotación deben ser tenidas en cuenta.

Sostendré que hay elementos de ambos modelos en el concepto de sujeto de investigación: por un lado, el sujeto es un contratante (de ahí la importancia del consentimiento informado); pero, en muchos casos, también tiene características de víctima (y, por ello, es necesario protegerlos adecuadamente). Si bien las condiciones iniciales de la lotería social no pueden alterarse, aprovecharse de ese desequilibrio es moralmente incorrecto.

¿Cuáles son, entonces, los actores de la investigación clínica que desempeñan este rol de protección?

b. Investigadores. Los investigadores son actores principales en este proceso. Muchas veces realizan el diseño del ensayo clínico o pueden influir en él, aunque no siempre cumplen este rol activo. Sobretodo en investigaciones multicéntricas, los investigadores de

[28] *Ibid*.

[29] La situación de extrema pobreza tiene cada vez mayor relevancia en la bioética y recién en los últimos años ha comenzado a ser considerada. Véase Florencia Luna, "Bioética y pobreza extrema", en *Perspectivas Bioéticas*, inédito, 2007.

[30] Hay diversas teorías de justicia que intentan subsanar las consecuencias de la "lotería social". Véase Ronald Dworkin, "The Ethical Basis of Liberal Equality", en *Ethics and Economics*, Siena, Universidad de Siena, 1971;John Rawls, *A Theory of Justice*, Cambridge, Harvard University Press, 1971; Amyarta Sen, "Equality of What?", en Sterling Mc Murrin (ed.), *Tanner Lectures on Human Values*, Cambridge, Cambridge University Press, 1980; Gerald Cohen, "Equality of What?: on Welfare Goods and Capabilities", en Martha Nussbaum y Amyarta Sen (comps.), *op. cit*.

países en desarrollo no suelen tener la facultad de incidir en el diseño del ensayo o de modificarlo.

Los investigadores son quienes conducen los ensayos y, a la vez, son responsables de su correcta implementación. En este sentido, uno de sus intereses consiste en que el ensayo se desarrolle adecuadamente.

Los intereses personales, por otra parte, pueden ser diversos.[31] Los investigadores "académicos" suelen estar especialmente interesados en publicar, lograr brillantes descubrimientos o aumentar su prestigio. Pero, si trabajan para la industria, seguramente estén interesados en sus salarios o en incentivos económicos.

Se debe tener en cuenta que la investigación científica ha sufrido una importante transformación en las últimas décadas. El paradigma de la investigación altruista, realizada en nombre del "progreso de la humanidad", ha dado lugar a un tipo de investigación primordialmente redituable, regida por las reglas del mercado. De hecho, prestigiosas revistas se refieren a esta conflictiva relación entre la academia y la industria.[32] Se han publicado artículos con elocuentes títulos, como "Academia e industria: compañeros de cama cada vez más incómodos" ("Academia and Industry: increasingly uneasy bedfellows") o "Alianza incómoda. Los investigadores clínicos y la industria farmacéutica" ("Uneasy Alliance. Clinical Investigators and the Pharmaceutical Industry").[33] Por ejemplo, el 27% de los descubrimientos puede requerir más de seis meses para ser publicados; los hallazgos imprevistos o problemáticos es factible, incluso, que no lleguen nunca a ser publicados; los investigadores deben firmar estrictos conve-

[31] Ezequiel Emanuel y Daniel Steiner, "Institucional Conflict of Interest", en *New England Journal of Medicine,* vol.332, 1995, pp. 262-267.

[32] Véase Marcia Angell, *La verdad acerca de la industria farmacéutica,* Bogotá, Norma, 2006.

[33] Véanse David Weatherall, "Academia and Industry: increasingly uneasy bedfellows", en *The Lancet* vol.355, 2000, p. 1574; Thomas Bodenheimer, "Uneasy alliance. Clinical Investigators and the Pharmaceutical Industry", en *New England Journal of Medicine,* vol.342, 2000, pp. 1539-1544.

nios de confidencialidad con la industria farmacéutica. Como señaló Marcia Angell:

> Los lazos entre los investigadores clínicos y la industria no sólo incluyen subsidios sino también la participación en otros acuerdos financieros. Los investigadores se desempeñan como consultores de las compañías cuyos productos están estudiando, integran los comités asesores y las mesas de conferencias, hacen arreglos de patentes y derechos, aceptan figurar como autores de artículos ajenos que reflejan los intereses de las compañías, promueven drogas y dispositivos en congresos auspiciados por la compañía y se permiten recibir costosos regalos y viajes a sitios lujosos. Muchos de ellos tienen intereses en las compañías.[34]

Con el fin de intentar resolver estos conflictos, algunas de las más prestigiosas revistas de medicina han comenzado a hacer responsables a los investigadores por lo que dicen en sus artículos y exigen que los conflictos de intereses existentes sean debidamente explicitados.[35]

c. Financiadores. Otro actor es el que conforman la industria farmacéutica y las compañías privadas. Ellas priorizan el hecho de que la investigación se desarrolle correctamente, dado que las nuevas drogas o procedimientos deberán ser aprobados después por las agencias regulatorias.

Sin embargo, el contexto y las reglas están determinados por el mercado. Cada día de retraso le cuesta aproximadamente 1.300.000 dólares a la industria farmacéutica. De aquí que uno de sus intereses sea la rápida aprobación de las drogas para la obtención de patentes. Estas protecciones de carácter monopólico otorgadas a la industria farmacéutica han sido muy cuestionadas por

[34] Marcia Angell, "Is Academic Medecine for Sale?", en *New England Journal of Medicine,* vol. 342, 2000, pp. 1516-1518.

[35] *Ibid.*

autores como Angell[36] debido al carácter poco innovador que supuestamente las justificaría.

Las patentes expiran rápidamente, aunque su duración fue extendida en los últimos tiempos de quince a veinte años.[37] El desarrollo de todos los estudios puede llevar de ocho a doce años y el costo aproximado oscila entre los 400 y los 600 millones de dólares. Por lo tanto, lo deseable y provechoso económicamente es que el proceso de investigación sea veloz.

Cuanto más rápido pueda obtenerse la información requerida para la aprobación de la droga, más beneficioso resulta para los intereses de la industria farmacéutica. Ciertos pasos del proceso de investigación, como las primeras fases (Fase I y Fase II temprana) no pueden acortarse. Pero otras sí pueden acelerarse. Éste es el caso de las fases finales de los ensayos clínicos (Fase II y III tardías).[38] Una forma de abreviar el proceso es hacer el reclutamiento de pacientes en el menor tiempo posible. Esto explica por qué actualmente las investigaciones se realizan en distintas partes del mundo a la vez.[39]

Otro tipo de financiadores son las agencias de investigación de los distintos Estados. En este caso, si bien no comparten la lógica del mercado en su totalidad, tampoco puede decirse que sean indiferentes a ella.[40] Cabe destacar, por otro lado, que existen

[36] Marcia Angell, *La verdad acerca…*, *op. cit*

[37] La industria solicita la patente durante la fase preclínica, antes de que la investigación haya concluido.

[38] Para una exposición más detallada de las fases en investigación, véase Florencia Luna, "Ética e investigación clínica." en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, *Bioética: investigación, procreación, muerte y otros temas de ética aplicada*, Buenos Aires, Sudamericana, 1998.

[39] Otro inconveniente que deben enfrentar las compañías farmacéuticas es que sus rivales pueden desarrollar un producto similar al producido por ellas en menos tiempo (fenómeno conocido como *me too*). Tiempo atrás, desarrollar un producto con características similares podía llevar varios años. Actualmente, conseguirlo puede requerir menos de un año y esto fuerza a las compañías farmacéuticas a intentar obtener la aprobación de varias drogas para percibir mayores beneficios.

[40] Por ejemplo, cada vez es más frecuente que sean las dueñas de las patentes.

grandes diferencias en el funcionamiento de estas agencias, dado que la situación de los Institutos Nacionales de Salud (NIH) de los Estados Unidos o de las agencias de los países europeos, que disponen de altísimos presupuestos, es totalmente distinta de la situación en la que se encuentran las de países con escasos recursos. Esta situación es común a la mayoría de los países de América Latina y se refleja, en el caso de nuestro país, en el CONICET (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas).

d. Agencia regulatoria. Otros actores, comúnmente ignorados en la literatura científica, son las agencias regulatorias. Se trata de los entes responsables de aprobar nuevas drogas, brindar información confiable y evaluar los efectos secundarios. Asimismo, son las responsables de impedir la introducción de drogas potencialmente dañinas en el mercado. La congruencia y validez de la información y el diseño de la investigación son de crucial importancia por cuestiones de precisión y seguridad.

Un aspecto importante de la función de las agencias regulatorias es su responsabilidad hacia la población que usará las nuevas drogas. El principal interés de estas agencias es la protección de la salud pública. La evaluación incorrecta de una droga puede afectar la salud, y hasta causar la muerte, de numerosas personas. Esto es particularmente relevante para las agencias de los países industrializados, dado que ellas son las encargadas de la aprobación de la mayor parte de las drogas que se introducen en el mundo entero.[41]

Por otro lado, las agencias emiten regulaciones y realizan inspecciones para proteger a los sujetos de investigación.[42] Estas dis-

[41] Las agencias regulatorias de países no industrializados tienen un bajo nivel de aprobación de drogas nuevas. Generalmente aprueban aquellas que ya han sido aceptadas por países industrializados con altos estándares de fármacovigilancia. De modo que no tienen la misma presión para analizar los datos.

[42] Un ejemplo de esto es la preocupación de la Food and Drugs Administration (FDA) por la elección "autocomplaciente" de los comités (IRBs shopping). Véase Margaret Dotzel, *Federal Register,* 67, 2002, pp. 10115 y 10116.

tintas demandas (hacia la población en general y hacia los sujetos de investigación en particular) crean cierta tensión, si no un posible conflicto de obligaciones.[43]

e. Comités de ética de investigación. Se acaba de señalar que muchos de los actores de la investigación clínica –aparte de sus intereses y preocupaciones particulares– comparten el objetivo de que el proceso de investigación se desarrolle correctamente. ¿Es suficiente esta salvaguarda para garantizar la protección de los sujetos de investigación?

En relación con esto, cabe destacar que incluso si los actores verdaderamente comparten el interés por la corrección del proceso de investigación y el bienestar de quienes participan en la investigación, aun es necesario un agente que se ocupe especialmente de la protección de estos sujetos.

Éste es el rol del último agente que se considerará: los comités de ética de investigación, cuyo principal objetivo es la protección de los sujetos de investigación. El glosario de las Guías de Buenas Prácticas Clínicas especifica que:

> [su] responsabilidad […] es asegurar la protección de los derechos, la seguridad y el bienestar de los sujetos involucrados en un ensayo clínico y proveer garantía pública de dicha protección a través de –entre otras cosas– la revisión del protocolo, de la idoneidad de los investigadores, de los recursos, los métodos y materiales que se utilizarán para obtener y documentar el consentimiento informado de los sujetos de investigación.

Los comités desempeñan su función mediante el análisis y evaluación de los aspectos éticos del protocolo de investigación, sirviéndose de la guía de los documentos éticos internacio-

[43] Se trata de un tema no suficientemente considerado. Además de éste, actualmente se están cuestionando agencias como la FDA por la fuerte injerencia de la industria. Marcia Angell, *La verdad acerca…*, *op. cit*.

nales.[44] La última revisión de la Declaración de Helsinki (2000) establece, además, la posibilidad de que los comités realicen un monitoreo del proceso mismo de investigación.

En este sentido, la responsabilidad de los comités de ética es sustancial, pese a que son organismos que carecen del poder que poseen otros actores en la investigación, como pueden ser las agencias regulatorias o las compañías farmacéuticas. En este sentido, debemos tomar conciencia del rol crucial que juegan los comités de ética de investigación y abogar por el reconocimiento de su importancia y su fortalecimiento.

5. Casos actuales

Con este panorama como trasfondo, se analizarán algunos casos problemáticos más recientes. Hacia fines de 1997 y durante 1998, se desarrolló una fuerte polémica internacional a raíz del uso de placebo en mujeres embarazadas con SIDA.[45] Los estudios se habían realizado en el África Subsahariana, Tailandia y República Dominicana. El objetivo era encontrar un tratamiento más económico y efectivo para la prevención de la transmisión vertical. Las mujeres embarazadas que participaban en la investigación podían recibir el nuevo tratamiento que se estaba probando –un tratamiento breve con AZT– o bien placebo –si eran incluidas en el grupo control–. La controversia surgió, justamente,

[44] De ahí la importancia de los documentos éticos como la Declaración de Helsinki o las Guías de la CIOMS.

[45] Peter Lurie y Sidney Wolfe, "Unethical Trial Interventions to Reduce Perinatal Transmisión of the Human Immunodefiency Virus in Developing Countries", en *New England Journal of Medicine,* vol.337, 1997, pp. 853-856.; Marcia Angell, "The Ethics of Clinical Research in the Third World", en *New England Journal of Medicine,* vol.337, 1997, pp. 847-849; Harold Varmus, David Satcher, "Ethical Complexities of Conducting Research in Developing Countries", en *New England Journal of Medicine,* vol.337, 1997, pp. 1003-1005; Edward Mbidde, "Bioethics and Local Circumstances", en *Science,* vol.279, 1998, pp. 155.

por el uso de placebo en el grupo control.[46] El problema era que ya existía, desde 1994, un tratamiento probado efectivo.[47]

Por otro lado, en febrero de 2001, la Food and Drug Administration (FDA) consideró la posibilidad de aprobar un ensayo de Surfaxín que iba a realizarse en Ecuador, Bolivia, el Perú y México. El diseño del estudio incluía un grupo control de 325 recién nacidos prematuros con Síndrome Respiratorio (*Respiratory Distress Sindrome*), potencialmente mortal, que recibiría placebo, a pesar de que existían otras drogas surfactantes aprobadas por la FDA que podían salvarles la vida.[48] Llevar a cabo el ensayo habría provocado la muerte de 140 recién nacidos, aproximadamente, cuando esto podía ser evitado.[49] A la vez, existía el agravante de que el mismo laboratorio estuviera realizando en Europa un ensayo similar en el cual, sin embargo, el grupo control no recibiría placebo sino la droga surfactante aprobada por la FDA.

Otro caso que también generó problemas éticos fue un ensayo de la vacuna contra la Hepatitis A realizado en 1991 en el norte de Tailandia, que involucró 40.000 niños de entre 1 y 16 años. La vacuna testeada brindaba protección sólo por un año y era muy costosa, por lo cual podía preverse que no iba resultar accesible para la población que se había sometido al estudio. En definitiva, el laboratorio Smithkline Beecham patentó esta vacuna para uso casi exclusivo de los turistas.[50]

[46] Véase Florencia Luna, *Ensayos de bioética*, *op. cit.*, cap. 8.

[47] Conocido como AIDS Clinical Trial Group Protocol 076 (ACTG 076), que consiste en tratar con AZT a la mujer desde la semana dieciséis del embarazo e intravenosamente en el parto y, al recién nacido, durante las primeras seis semanas de vida.

[48] Peter Lurie y Sidney Wolfe, "Letter to Secretary Thompson, US Department of Health and Human Services". Disponible en línea: <http://www.citizen.org/publications/release.cfm?ID=6761, 2001>.

[49] Se trata de una droga que ha demostrado reducir la muerte en un 34 %. Peter Lurie y Sidney Wolfe, "Unethical Trial Interventions…", *op. cit*.

[50] Citado por Reidar Lie, "Justice and International Research" en Robert Levine, Samuel Gorovitz y James Gallagher (eds.) *Biomedical Research Ethics: Updating International Guidelines*, Ginebra, CIOMS, 2000, pp. 27-41.

6. Problemas actuales

A raíz de casos como el de AZT en el África Subsahariana, en el que se daba placebo al grupo control cuando existía un tratamiento probado efectivo,[51] algunos bioeticistas[52] abogaron por la modificación de los principales documentos de ética de la investigación. Éste fue el caso de la Declaración de Helsinki y de las Guías de la CIOMS.[53]

A partir de este momento, surgen planteos mucho más abarcativos: cuestiones vinculadas a la vulnerabilidad de ciertas poblaciones, las obligaciones durante la investigación y, una vez que ésta ha finalizado, la relevancia de los ensayos para las poblaciones con las que se experimenta o el acceso a los tratamientos que resultan exitosos.

a. Niveles de tratamiento a brindar. El primer punto en discusión fue el estándar de cuidado durante la investigación. Es decir, cuáles son las obligaciones con respecto a los sujetos de investigación, relacionadas con el tipo de tratamiento que deben recibir en el transcurso de la investigación.[54] Esta cuestión comprende dos aspectos:

1. el tipo de tratamiento que debe proveerse en un ensayo clínico (mejor tratamiento probado, mejor tratamiento alcanzable, estándar de cuidado, mejor tratamiento disponible, etcétera);

2. la discusión estándar único frente a doble estándar.

[51] El tratamiento probado efectivo era el ACTG076. Véase la nota 47. La posibilidad de brindar tratamiento efectivo contradecía la Declaración de Helsinki.

[52] Véase Robert Levine, "The Need to Revise the Declaration of Helsinki", en *New England Journal of Medicine,* vol.341, 1999, p. 533.

[53] Téngase en cuenta que estos documentos son los que sirven de guía para los comités de ética.

[54] Existen, también, obligaciones de otro tipo con respecto a los sujetos de investigación. Por ejemplo, relacionadas con qué tratamiento se debe brindar si en el curso de la misma se descubre que el sujeto sufre otra enfermedad (distinta de la que es objeto del ensayo) o si padece condiciones endémicas en la región.

Esta primera discusión tuvo lugar durante la reelaboración de la Declaración de Helsinki. La versión de la Declaración vigente hasta 2000 exigía brindar "el mejor tratamiento probado" a todo aquel que participase en una investigación. Frente a esto, versiones del documento, luego desechadas, propusieron suministrar la "mejor terapia alcanzable y sustentable" *en el país en el que se realiza la investigación*.[55] Aceptar esto habría implicado admitir que en muchos casos no se proveyera ningún tipo de tratamiento, ya que en ciertos países el tratamiento existente es igual a nada. Considérese, por ejemplo, la situación de algunos países del África Subsahariana, asolados por el SIDA, cuyo gasto en salud por año es de seis dólares por persona.

Por otro lado, ¿cuál es el parámetro para determinar "la mejor terapia alcanzable": la población urbana o la rural? ¿Quiénes deben tomar tal decisión? Seguramente, el tratamiento resulte muy deficiente.

Una propuesta aún más cuestionable es la de brindar "el tratamiento estándar". Este término ambiguo, proveniente del idioma inglés, puede significar el estándar de práctica cotidiana –esto es, el tratamiento existente– o también el estándar que alguien debe cumplir, el objetivo o el ideal que se debe alcanzar.[56] Muchos de los defensores de esta propuesta adhieren al primer sentido que se ha señalado. De modo que no existe el intento de mejorar la situación de base, que resulta particularmente abusiva cuando "nada" es el tratamiento estándar.

Uno de los puntos a observar es que con estas nuevas propuestas se introduce un *doble estándar* en investigación: *uno* para países con recursos que pueden brindar las mejores terapias existentes y *otro* para aquellos Estados que tienen recursos escasos y un sistema sanitario deficiente. Para comprender el alcance del problema, debe recordarse que se trata de investigaciones multi-

[55] Robert Levine fue uno de los principales defensores de esta propuesta.

[56] Ruth Macklin, "After Helsinki: Unresolved Issues in International Research", en *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 11, 2001, pp. 17-36.

nacionales, financiadas por países industrializados, que se realizan en países en desarrollo.[57]

Finalmente, en octubre de 2000, luego de encendidos debates, la Asociación Médica Mundial (AMA) aprobó una nueva versión de la Declaración de Helsinki. En ella se recupera el sentido universal, evitando el famoso doble estándar, y se exige proveer los "mejores tratamientos existentes" (*best current*). Lamentablemente, la traducción oficial del término inglés "*current*" por "disponible", o luego por "existente", no permite conservar el sentido de la expresión original.

b. Uso adecuado del placebo. El segundo punto que generó fuertes controversias fue el uso de placebo y fue incluido por primera vez en la última versión de la Declaración de Helsinki; aún plantea discusión.

Los debates y las críticas acerca de lo dispuesto por la Declaración de Helsinki en relación con el uso de placebo fueron tan duros que, en octubre de 2001, la AMA emitió una Nota de Clarificación, que supuestamente "avalaba" el parágrafo 29. Pero agregaba:

> Sin embargo, un ensayo con placebo puede ser éticamente aceptable, incluso si está disponible una terapia probada, bajo las siguientes circunstancias: cuando por razones metodológicas, científicas y apremiantes su uso es necesario para determinar la eficacia y la seguridad de un método profiláctico, diagnóstico o terapéutico; o cuando se prueba un método profiláctico, diagnóstico o terapéutico para una enfermedad de escasa gravedad que no implique un riesgo adicional, efectos adversos o daño serio e irreversible para los pacientes que reciben placebo.[58]

Un actor, que hasta el momento había permanecido silencioso, comenzó a jugar un nuevo rol. En ese año, las agencias regulatorias tomaron una actitud agresiva. La primera que se lanzó a la

[57] Para ampliar este tema véase Florencia Luna, ""Is 'best proven' a useless criterion?", *Bioethics,* vol. 15, núm. 4, 2001, pp. 273-288.

[58] Nota de Clarificación, Declaración de Helsinki, 2000.

acción fue la FDA, la agencia regulatoria de los Estados Unidos.[59] Luego, el comité científico de la Agencia Europea de Medicamentos (emea) emitió un documento cuestionando el parágrafo 29 de la Declaración de Helsinki.[60] Y hay que tener en cuenta que si la fda y la emea no aprueban una droga o un tratamiento terapéu-

[59] La FDA emitió la precavida *Guidance for Industry Acceptance of Foreign Clinical Studies* (Guía para la Industria para la Aprobación de Estudios Clínicos Extranjeros). Este documento adhiere a la Declaración de Helsinki de 1998 y a las leyes de los países. Y especifica lo siguiente: "En octubre de 2000, la Asociación Médica Mundial modificó la Declaración de Helsinki. La FDA no incorporó esas modificaciones en sus regulaciones. La FDA está difundiendo este documento para aclarar que la acción de la Asociación Médica Mundial no ha generado cambios en las regulaciones de la FDA". El documento prosigue con la aclaración de que la FDA incorporó las cinco enmiendas previas de la Declaración de Helsinki luego de haber examinado cuidadosamente el impacto que tenían. Y concluye diciendo que la FDA se encontraba, en ese momento, revisando sus regulaciones sobre la aceptación de ensayos clínicos extranjeros para determinar si se debían incorporar nuevos estándares o requerimientos. Véase FDA, *Guidance for Industry Acceptance of Foreign Clinical Studies*. Disponible en línea: <http//www.fda.gov/cber/gdlns/clinical031301.pdf, 2001>. Finalmente, la FDA rechazó Helsinki 2000.

[60] En este caso, la agencia europea se refirió directamente al controvertido parágrafo 29. Señaló que "Los ensayos en los que se intenta probar que una droga nueva tiene la misma eficacia que la droga control activa son inherentemente menos confiables que los ensayos en los que se intenta probar la superioridad de la nueva droga respecto del comparador, inactivo o activo. El incremento de las dimensiones del ensayo no resuelve este problema. En ciertas áreas de la medicina, esta falta de confiabilidad significa que sólo a través de ensayos que prueben la superioridad del nuevo producto medicinal puede obtenerse evidencia científica convincente". Y establece ciertas condiciones: "Principalmente, el período durante el cual se administra placebo no debe acarrear ningún riesgo adicional o daño irreversible para el paciente". También se refiere al proceso de consentimiento informado escrito y al derecho de retirarse en cualquier momento de la investigación. La última condición es muy relevante: "En los ensayos realizados en la Unión Europea y en países extranjeros deben aplicarse estándares éticos similares. Y estos aspectos caen bajo la responsabilidad de los comités de ética que revisan los protocolos de los ensayos clínicos." Véase European Medicines Agency - Committee for Proprietary Medicinal Products (EMEA-CPMP), "Position Statement on the Use of Placebo in Clinical Trials with regard to the revised Declaration of Helsinki", 2001, pp. 1 y 2.

tico, las posibilidades de introducirlo en el mercado se reducen notablemente.[61]

Debe considerarse que el uso de placebo, en ciertos casos, no sólo provee confiabilidad científica (lo cual constituye uno de los intereses de las agencias regulatorias) sino que también posibilita el ahorro de tiempo y recursos. Los ensayos en los que se utiliza placebo requieren menos sujetos de investigación y son más breves (y, como ya se señalara, ésta es una de las principales preocupaciones de la industria farmacéutica).

Si se analiza la Nota de Clarificación se encontrará que, de las dos cláusulas, la principal y verdaderamente relevante es la segunda, la que establece el uso de placebo en el caso de que se trate de "una enfermedad de escasa gravedad y los pacientes que reciben placebo no se encuentren sometidos a riesgos adicionales ni a daños serios e irreversibles".[62] Esto permite el uso de placebo en ensayos con ciertos analgésicos, hipnóticos, antihistamínicos, antieméticos, en el caso de que la gravedad de la enfermedad sea menor y no implique riesgos adicionales o daños irreversibles –como, por ejemplo, un malestar temporario–. Sin embargo, el uso de placebo no es aceptable en un tratamiento de quimioterapia con drogas antieméticas. Es decir que el énfasis debe residir en la severidad de la enfermedad y no en el tipo de droga.[63] Esta flexibilidad permite el uso de placebo en casos frecuentemente considerados importantes, como el de hipertensión moderada. También, el uso de tratamientos *add on* porque no anula el tratamiento de los sujetos de investigación.

[61] El poder de la industria y sus posibilidades de hacer *lobby* son indudables, pero también es verdad que se debe cumplir con los requerimientos del ente regulador. La FDA ha aplicado multas de millones de dólares a algunos laboratorios.

[62] Asociación Médica Mundial, Declaración de Helsinki. Nota de Clarificación del parágrafo 29. Disponible en línea: <www.wma.net/s/policy/pdf/17c.pdf, 2000>.

[63] Dirceu Greco, "Comments on the Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) on the revised draft, January 2002, International Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects" (inédito).

Si la segunda de las cláusulas de la Nota de Clarificación es fundamental, no puede admitirse que estén relacionadas por una "o" –una disyunción– en lugar de una "y" –una coordinación–. Ambas cláusulas deberían ser requeridas simultáneamente. Es indispensable establecer límites claros y sensatos con respecto al uso de placebo, si su uso va a extenderse a casos en los que existan terapias disponibles. Y dicho límite debe impedir que se exponga a los sujetos de investigación a riesgos adicionales o daños serios e irreversibles. Si esto no fuera así, terminaríamos permitiendo la realización de ensayos inaceptables, como el de Surfaxín.

c. Obligaciones post investigación. Finalmente, surgieron problemas relacionados más claramente con cuestiones de justicia. El debate comenzó a girar en torno de cuáles son las obligaciones una vez que la investigación ha finalizado o las condiciones que deben respetarse para evitar que la investigación resulte abusiva.

Por un lado, se señaló la importancia de responder a las necesidades de salud de la población. Sin embargo, esto no es lo suficientemente claro. ¿Consiste, acaso, en estudiar una enfermedad prevalente en la región? Recuérdese el ensayo de Hepatitis A que se realizó en Tailandia, donde la enfermedad tenía relevancia en la población y, sin embargo, la investigación no respondía a sus necesidades. ¿Significa, entonces, que se debe beneficiar a la comunidad? ¿Y de qué manera se lo debe hacer? Aquí se abren múltiples respuestas, como puede ser brindar beneficios no sólo a los sujetos de investigación sino también a la comunidad, formar recursos humanos (investigadores idóneos, médicos actualizados) o colaborar con la infraestructura del lugar (construir centros hospitalarios, caminos).[64] Por otro lado, se planteó la necesidad de elaborar acuerdos previos para acceder a los resultados exitosos de la investigación. Por ejemplo, la OMS ha intervenido negociando me-

[64] Véase el modelo presentado en Ezequiel Emmanuel *et al.*, What Makes Clinical Research in Developing Countries Ethical?", en *Journal of the American Medical Association*, vol. 283, 2004, pp. 2701-2711.

dicamentos gratuitos para ciertas poblaciones, estableciendo precios máximos o reteniendo licencias o patentes, por ejemplo, en relación con la malaria o la anticoncepción. También el IAVI (International AIDS Vaccine Initiative) gestiona fondos no sólo para investigar y desarrollar una vacuna sino también para proveerla. Esta propuesta de elaboración de acuerdos previos ya aparece en documentos internacionales como las Guías de la CIOMS (1993) y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) (2000).

En esa línea, el parágrafo 30 de la Declaración de Helsinki (2000) señala lo siguiente: "Al final de la investigación, todos los pacientes que participan en el estudio deben tener la certeza de que contarán con los mejores métodos preventivos, diagnósticos y terapéuticos existentes, identificados por el estudio".[65] Esto generó, nuevamente, fuertes críticas, que llevaron a un intento de realizar otra nota de clarificación en octubre de 2003. Se planteó que la terminología no era adecuada ("final de la investigación", "mejores métodos", "identificados por el estudio"). También se argumentó que las investigaciones no sustituyen un sistema de salud inadecuado y que esto podía desalentar la realización de investigaciones por parte de universidades con bajos presupuestos, si bien se reconocía que atacar este parágrafo implicaba contradecir el 19, en el cual se sostiene que la investigación médica se justifica si hay probabilidades razonables de que las poblaciones en las que se hacen las investigaciones se beneficien con los resultados de las mismas. Por otro lado, es necesario leer adecuadamente este parágrafo: no implica una obligatoriedad para toda investigación sino sólo para algunos tratamientos, como los crónicos.

Debido a la fuerte oposición de algunos países en desarrollo, la enmienda quedó postergada. La posición del Brasil ha sido particularmente fuerte en todos estos debates. Se trata de un país que nunca aceptó el doble estándar y que provee tratamiento antiretroviral universal para el SIDA. En la discusión del parágrafo 30, no

[65] Declaración de Helsinki, 2000, parágrafo 30.

sólo el Brasil tuvo un rol destacado, lo tuvo además la Argentina, que también tiene una política de acceso universal al cuidado de la salud. En general, la posición de América Latina está fuertemente en contra de la propuesta de dobles estándares, así como de tratamientos injustos hacia sus poblaciones.[66] De todos modos, si bien esto marcó una pausa en la "nueva moda de enmiendas", no parece ser en absoluto el final del debate.[67]

Estos ataques y cuestionamientos a los códigos de ética no son ingenuos. Minan los cimientos de la ética de la investigación y generan lineamientos contrapuestos.

Así, si se vuelve al punto de partida, se puede observar cómo el tipo de planteo actual va mucho más allá del consentimiento informado –esto es, de la adecuación del contrato inicial–. Se tiene en consideración no sólo el tipo de cuidado que debe brindarse durante la investigación sino también las condiciones en las que se encuentran los sujetos que participan en ella y la comunidad una vez finalizada la investigación. La ética no se agota en la aceptación del contrato (por ejemplo, en un claro consentimiento informado); las condiciones del mismo tienen gran relevancia y merecen ser cuidadosamente evaluadas. Actualmente, la problemática de los países periféricos con escasos recursos cobra cada vez mayor importancia. Claramente, no es lo mismo ser un sujeto de investigación sueco, con acceso a un sistema de salud público eficiente y accesible, que participar de una investigación en Mozambique o Jujuy, y no contar con la posibilidad de acceder a medicación vital.

[66] Véase Florencia Luna, *Bioethics and vulnerability: A Latinamerican view*, Amsterdam-Nueva York, Ropodi, 2006; Dirce Guilhem, "Investigaciones biomédicas multinacionales: ¿es posible mantener un único estándar desde el escenario de un país en desarrollo?", en *Perspectivas Bioéticas* 15 bis, 2003, pp. 44-66.

[67] En el momento de escribir este capítulo se editó el *Nuevo Reporte del Grupo de Trabajo* recomendaba no modificar este parágrafo y recuperar el espíritu del principio ético que lo inspira.

XII. LA JUSTICIA EN LA SALUD

Graciela Vidiella

La justicia y los derechos

La tradición filosófica ha considerado a la justicia como a una de las virtudes fundamentales. Para Aristóteles es "la virtud perfecta (...) la más excelente de las virtudes"[1] porque, a diferencia de las otras, siempre se ejerce en función de los demás, de modo que le es intrínseca su conexión con las instituciones. Desde esta perspectiva abarca dos campos fundamentales; el primero, la *justicia retributiva* se ocupa de determinar cuál es el tratamiento que merecen quienes han infringido las leyes estatuidas. El segundo, la *justicia distributiva,* se encarga de determinar criterios equitativos para distribuir los bienes sociales, es decir, aquellos bienes producidos por una determinada comunidad que resultan las condiciones mínimas indispensables para vivir dignamente en ella– la lengua, la cultura, la seguridad social, los productos del trabajo, el sistema de libertades. Dada la importancia que tiene la salud tanto para la vida individual como para la integración social, se la considera incluida en esta clase de bienes, de modo que cae bajo la competencia de la justicia distributiva –aunque, como veremos oportunamente, no existe un acuerdo unánime en este sentido.

La categoría especial que poseen los bienes sociales propicia su consideración desde el punto de vista de derechos individuales que el estado tiene el deber de garantizar. El derecho es un concepto moralmente denso. Cada vez que afirmamos que alguien

[1] Aristóteles, *Ética a Nicómaco,* V-2, 1130 a, Madrid, Centro de Estudios Constitucionales, 1981

tiene un derecho a algo, queremos significar que es el legítimo titular de ese bien, y que éste se le debe; además, en tanto un derecho involucra un reclamo legítimo, su infracción justifica sanciones o acciones coactivas (excepto si colisiona con otros, en cuyo caso habrá que determinar cuál tiene prioridad). Ello, porque los derechos representan la protección de intereses lo suficientemente valiosos como para que, de no satisfacérselos, la persona afectada resultare perjudicada de un modo no trivial. Ahora bien, no todos los derechos que protegen esta clase de intereses son de la misma índole. Algunos se cumplen simplemente cuando su titular no es interferido en su ejercicio, tal como ocurre con los derechos de libre expresión y pensamiento. Otros, en cambio, requieren de una acción positiva a fin de satisfacer la demanda del agente portador; tal es el caso del derecho a la educación, a una alimentación adecuada y a la atención de la salud. La tradición filosófica y jurídica ha caracterizado a los primeros como negativos o derechos a la no interferencia. Los civiles y políticos contenidos en la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* pertenecen a esta clase. Los del segundo tipo, conocidos como económicos y sociales, también incluidos en dicha declaración, se consideran positivos. La diferente cualidad de ambas clases hace que también sea diferente la cualidad de las obligaciones correspondientes. Los primeros originan una obligación negativa. En efecto, el derecho de alguien a expresarse libremente tiene como correlato el deber negativo, que recae sobre cualquier otro individuo, a no interferirlo. Los derechos positivos, en cambio, engendran obligaciones de proporcionar ayuda que sólo pueden cumplirse mediante acciones positivas. De estas diferencias resulta que es en general mucho más costoso satisfacer los derechos positivos que los negativos;[2] en este aspecto el caso del derecho a la atención de la salud resulta paradigmático.

[2] Esta diferencia cualitativa entre derechos positivos y negativos no posee un consenso unánime. Para una discusión actualizada del tema puede consultarse: H. Shue, *Basic Rights*, 2d edit., Princeton, Princeton UP, 1996.

El status problemático del derecho a la salud

El derecho a la salud es reconocido como un derecho humano básico en varios documentos de la legislación internacional.[3] Pese a este consenso legal, ha originado espinosas discusiones en el ámbito de la bioética; algunos autores, incluso, se niegan a admitirlo como tal. Uno de los argumentos que se esgrime a favor de esta negativa señala hacia el alto costo que hoy día demanda la salud, a causa, principalmente, del desarrollo tecnológico. Si el estado estuviera obligado a garantizar a todos los ciudadanos el goce del más alto grado de salud que se pueda lograr, tal como lo prescribe la *Declaración de Principios* de la OMS, podría colapsar la economía.

¿Existe, después de todo, una obligación por parte del estado de atender a la salud de sus ciudadanos? ¿Cuáles son sus alcances y límites? ¿Cómo determinar las prioridades en la atención? Estos son algunos de los complejos problemas que competen a la justicia sanitaria, uno de los campos de aplicación de la justicia distributiva. A continuación se presentarán los lineamientos generales de tres teorías de la justicia distributiva que reflejan tres modelos bien diferenciados y de gran influencia en el pensamiento ético-político contemporáneo: la *teoría del justo* título formulada por Robert Nozick, la *justicia como equidad* de John Rawls y la *teoría de la igualdad compleja* de Michel Walzer. Finalizada su exposición examinaremos algunas de sus aplicaciones al ámbito de la salud.

La teoría del justo título

El objetivo prioritario de la teoría de Nozick, de inspiración lockeana, reside en la fundamentación del estado mínimo. Sólo un es-

[3] Por ejemplo: *Constitución de la Nación Argentina*, Santa Fe-Paraná, 1994; *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, París, 1948; *Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre*, Bogotá,1948.

tado de esta índole está en condiciones de garantizar el cumplimiento de los únicos derechos que pueden considerarse legítimos: los derechos de no interferencia. Para este autor los derechos son fronteras que preservan las individualidades. La extensión y límites de cada frontera están determinados por el conjunto de objetos, materiales o espirituales, poseídos por cada titular, de manera que el derecho básico resulta ser el de la propiedad a cuya justificación están destinados los tres principios de la teoría del justo título. Estos son:

1) *Principio de adquisición original de pertenencias*: Una adquisición original es justa cuando cumple con la "estipulación débil de Locke". Esta establece que una apropiación originaria da lugar a un derecho de propiedad cuando: a) no empeora la situación de quienes antes disponían libremente del objeto en cuestión; b) sí la empeora, pero el actual propietario compensa a los perjudicados de tal modo que la nueva situación resulte equivalente a la anterior. De acuerdo con la "estipulación débil de Locke", alguien empeora su situación si: a) el objeto de apropiación es necesario para la subsistencia; b) la apropiación se realiza sobre toda la provisión disponible de ese bien; c) el monopolio sobre el bien en cuestión se da por causas no controlables por los individuos, como escasez natural o catástrofes.

Supóngase que alguien se apropiara de toda la provisión de agua existente en el mundo.[4] Dicha acción empeoraría la situación de todos, ya que se trata de un bien necesario para la vida. Para que tal apropiación resulte justa, el nuevo propietario debe dejar que los demás utilicen el agua. Como puede advertirse, la "estipulación débil de Locke" no prescribe que la apropiación del bien es en sí misma injusta, sino únicamente que el propietario debe compensar a quienes resultaron perjudicados.

[4] El ejemplo está tomado de Robert Nozick, *Anarquía, Estado y Utopía,* cap. VII, sec. I, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica, 1991.

2) *Principio de transferencia*: Establece los medios legítimos para transferir el derecho de propiedad sobre una pertenencia. La condición fundamental es que la transacción sea voluntaria para los implicados en ella, es decir, es el consentimiento de las partes lo que instaura derechos de propiedad sobre lo transferido (ventas, donaciones, etc). Este principio también tiene una restricción: aún cuando la adquisición original se haya hecho de acuerdo al *primer principio*, puede ser que las sucesivas transferencias den como resultado que alguien llegue a adueñarse de toda la provisión de un bien necesario para la vida, lo cual vuelve ilegítima dicha transferencia, al menos que exista una compensación. Volviendo al ejemplo anterior, si sucesivas transferencias legítimas dieran como resultado el monopolio sobre todo el abasto de agua potable, tal situación sería injusta, a menos que se compensara a los damnificados.

3) *Principio de rectificación de las injusticias*: Estipula la necesidad de compensar a quienes, en razón de la violación de alguno de los dos principios anteriores, quedan en una situación comparativamente peor de la que estarían si no se hubiera cometido dicha violación.[5]

Cabe notar que este principio es particularmente problemático ya que, dada la concepción "histórica"[6] de la justicia que defiende Nozick, su aplicación conduciría, en algunos casos, a remontarse a tiempos pretéritos. Un caso claro es el de las comunidades indígenas, despojadas de sus tierras en las épocas de las conquistas. ¿Obligaría este principio a los actuales propieta-

[5] Robert Nozick, *Anarquía, estado y utopía*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica, 1991.

[6] Robert Nozick distingue entre principios de justicia históricos y de resultado final. Los primeros –de los cuales su teoría constituye un ejemplo– hacen depender la justicia en la distribución de bienes de su génesis, es decir, de cómo dicha distribución se produjo en el pasado. Los segundos, en cambio, determinan la justicia de una distribución atendiendo sólo al estado actual, al que aplican algún criterio distributivo específico. Ejemplos de este punto de vista lo constituyen las concepciones utilitaristas y la teoría de la justicia de J. Rawls.

rios a compensar a los descendientes de los primitivos dueños? La respuesta dista de ser clara. En primer lugar, habría que determinar que dicha apropiación violó el *Principio de Adquisición original*; suponiendo –lo que es muy dudoso– que esto fuera posible, sería necesario especificar cómo deberían ser compensados: ¿los actuales poseedores tendrían que devolver las tierras? En tal caso, éstos podrían argumentar que resultan violados sus derechos de propiedad en función de una supuesta infracción al primer principio que no puede ser probada. El propio Nozick admite que la rectificación de las injusticias en las pertenencias es muy difícil de establecer, y sólo la propone en términos idealizados.[7]

Aparte de este último principio, la teoría es fuertemente antidistributiva ya que no establece ninguna pauta, fuera del mercado libre, para regular la distribución de los bienes sociales. La única función del estado reside en velar por el cumplimiento de los derechos negativos derivados de los principios de justicia. Dado que Nozick considera la libertad como un valor irreducible, se opone a toda intervención estatal en el funcionamiento del mercado, al que considera la única coordinación económica que no lesiona las libertades básicas. De modo que el único estado legítimo es el "estado mínimo", dedicado a custodiar las libertades y los derechos negativos de los ciudadanos. Toda recaudación de impuestos que no se destine a las instituciones protectoras de la libertad –tales como la administración de la justicia, seguridad exterior e interior, protección del medio ambiente– es considerada como un atentado a las libertades individuales. De modo que el estado no puede usar su poder coactivo para obligar a algunos ciudadanos que financien las necesidades de otros. En una sociedad libre, diversas personas controlan distintos bienes, y nuevas pertenencias surgen de los intercambios voluntarios. Es contradictorio con la idea de libertad defender la redistribución de los bienes, por ende, cualquier teoría de justicia que admita derechos positivos conduce a

[7] Robert Nozick, *op.cit,* pp.155 y 156.

justificar una forma de estado autoritario, que lesiona la autonomía y el derecho de cada ciudadano a disponer de su persona y propiedades como le plazca, y con el único límite provisto por el marco regulativo de los principios de justicia.

La justicia como equidad

También John Rawls considera la libertad como un valor irreducible pero, a diferencia de Nozick, cree que una teoría de la justicia no puede desatender la igualdad, otro de los valores fundamentales sobre los que se asienta la cultura política de las democracias occidentales. Ocurre, sin embargo, que dichos valores no se encuentran equitativamente distribuidos en las sociedades democráticas, incluso en los países desarrollados. La falencia mayor reside en la igualdad. Las democracias occidentales son profundamente desigualitarias, razón que incide para que existan grandes diferencias en las posibilidades que tienen las personas de disfrutar de su libertad. La pregunta que orienta al proyecto de Rawls, *la justicia como equidad*,[8] es la siguiente: ¿qué principios de libertad y de igualdad deben regular la estructura básica[9] de una sociedad democrática para que pueda considerársela justa? Según el autor, una sociedad es justa cuando está bien ordenada, es decir, cuando se rige por principios que determinan equitativamente los términos de la cooperación social.[10]

[8] John Rawls, *Una teoría de la justicia,* México, Fondo de Cultura Económica, 1979.

[9] La estructura básica se refiere a las principales instituciones políticas, sociales y económicas de la sociedad, tales como el régimen político, el sistema de propiedad, la organización familiar, etcétera.

[10] Para captar el meollo de la teoría es importante comprender los tres rasgos presentes en el concepto de cooperación. a) Se guía por reglas públicamente reconocidas y por procedimientos que aceptan las personas que cooperan por considerarlos adecuados para regular sus conductas en las acciones coordinadas socialmente. b) Las condiciones para la cooperación son justas cuando cada participante puede aceptarlas razonablemente siempre y cuando

Ahora bien, ¿cuáles serán los principios de justicia que satisfagan los requisitos expuestos? Para responder esta cuestión Rawls reelabora la teoría clásica del contrato social mediante la postulación de una hipotética *posición original*. Un grupo de personas se reúne con el fin de encontrar los principios de justicia más adecuados para regular las instituciones básicas de la sociedad en la que vive. Estas personas no están dotadas de fuertes sentimientos de benevolencia, por ello no se encuentran dispuestas a sacrificar su conveniencia en caso de sus que intereses personales colisionen con los de los demás. La posibilidad de esta asociación nace a la luz de ciertas circunstancias de justicia, esto es, de aquellas condiciones bajo las cuales la cooperación entre los hombres resulta tanto factible como necesaria. Las dos más importantes son las condiciones de escasez moderada de los medios de vida y los intereses posiblemente conflictivos de los agentes.[11] Si existiera sobreabundancia de recursos, la justicia no sería necesaria; si, en cambio, hubiera una escasez extrema, resultaría imposible. Si la gente fuera completamente altruista, tanto, que se sintiera dispuesta a dejar de lado sus propios intereses en aras del beneficio del prójimo, la justicia sería superflua; por el contrario, si fuera radicalmente malévola, aunque muy necesaria, resultaría imposible. El que los humanos seamos criaturas a mitad de camino entre las bestias y los dioses, según la metáfora de Aristóteles, hace que la justicia resulte posible. De modo que son estas circunstancias las que determinan que los agentes rawlsianos se hallen dispuestas a la cooperación social.

Es importante tener en cuenta que la posición original no refleja ninguna situación real. Los contrayentes representan abstrac-

---

el resto también las acepte y las cumpla. La justicia de la cooperación se materializa en principios que especifican derechos y deberes básicos. Supone, además, una idea de reciprocidad: todos los que participan y cumplen los requisitos fijados por las reglas públicas obtendrán beneficios de modo apropiado. c) Las personas cooperantes se consideran a sí mismas y a las demás como libres e iguales en sus derechos a opinar y decidir sobre el diseño de las instituciones de su sociedad.

[11] En este tema Rawls sigue a David Hume, *Tratado de la naturaleza humana*, Madrid, Editora Nacional, L.III, 2º Parte, sec. II.

ciones que expresan aquellas cualidades de las personas consideradas relevantes para la justicia social. Una de ellas es el sentido de la justicia; la otra es la posesión de algún ideal de vida que están interesados en alcanzar. Además, estos individuos son libres para proponer y elegir los principios de justicia que consideren más adecuados y se encuentran en recíproca posición de igualdad porque todos poseen las cualidades aludidas al menos en un grado mínimo. A fin de garantizar la imparcialidad del procedimiento y del resultado (los principios elegidos), los contrayentes se ubican tras un *velo de ignorancia***.** Oculta tras el velo queda cierta información: el sexo, la raza, la edad, la situación económica y social, las cualidades personales, las preferencias y los ideales de vida de cada agente. Las restricciones informativas impuestas manifiestan la idea que tiene Rawls de la justicia: en efecto, la posición original es equitativa respecto a las personas porque no admite que la distribución desigual de talentos, posición social o intereses particulares deban ser tenidas en cuenta. En otras palabras, nadie tiene un derecho exclusivo hacia los bienes con los que lo obsequió la fortuna.

Existe, sin embargo, una serie de elementos que el velo no encubre: los *bienes sociales primarios* que conforman las condiciones mínimas que necesitan los ciudadanos de una democracia moderna para perseguir y promover racionalmente sus concepciones particulares de vida. Estos bienes son los siguientes: 1) libertades básicas (por ejemplo, libertad de pensamiento y conciencia), 2) libertad de movimientos y de elección de ocupación, 3) cargos y posiciones de responsabilidad y autoridad; 4) renta y riqueza; 5) condiciones sociales que permiten el autor respeto.

No seguiremos la compleja argumentación que desarrolla Rawls para mostrar de qué modo el procedimiento llevado a cabo en la posición original conduce a sus dos principios de justicia. Sólo diremos que la presenta como la solución más racional en esa circunstancia, dada las características de los contrayentes y su

[12] Michel Walzer, *Esferas de justicia*, México, Fondo de Cultura Económica, 1983.

apetencia por los bienes primarios. El resultado del acuerdo es la aceptación de dos principios de justicia ordenados lexicográficamente: el primero (*de la libertad*) es anterior al segundo, y la parte b) de éste, anterior a la a.

Primer principio: *Cada persona ha de tener un derecho igual al más amplio sistema total de libertades básicas, compatible con un sistema similar de libertades para todos*.

Segundo principio: *Las desigualdades económicas y sociales han de estar estructuradas de manera que sea para*: a) *Mayor beneficio de los menos aventajados,* y, b) *unido a que los cargos y funciones sean asequibles a todos, bajo condiciones de justa igualdad de oportunidades.*

Ambas normas determinan cómo deben adjudicarse los bienes sociales primarios. Observemos que el primero distribuye igualitariamente las libertades y la parte b) del segundo hace lo propio con la igualdad de oportunidades; pero la parte a) no distribuye la riqueza y los cargos y posiciones de responsabilidad y autoridad (desigualdades sociales) de manera igualitaria. Esto es así porque Rawls acepta un supuesto de la teoría económica moderna: se obtienen mejores resultados cuando la riqueza social no está dividida igualitariamente: una sociedad con distribución desigualitaria de la renta y la riqueza es más eficaz que otra con distribución igualitaria. Sin embargo, el criterio de la eficiencia económica tiene un límite constituido por las personas menos favorecidas. Sólo son justas las desigualdades económicas y sociales si benefician al sector más desaventajado. La prioridad del *primer principio* pretende preservar la autonomía de la persona, cara a la tradición liberal, pero el segundo tiene como finalidad corregir las desigualdades naturales y sociales.

La teoría de la igualdad compleja

La *Teoría de la Justicia,* de enorme influencia en el pensamiento ético-político contemporáneo, ha dado lugar a una rica discusión tanto entre sus defensores como entre sus detractores. Entre estos

últimos se encuentra Michel Walzer, cuyo libro *Esferas de Justicia*[12], constituye una crítica al punto de vista rawlsiano y una propuesta para determinar criterios de justicia y asignación de derechos desde una perspectiva comunitarista.[13]

Este autor denomina a su propuesta Teoría de la Igualdad Compleja para diferenciarla de aquellas que designa "de la igualdad simple", como la rawlsiana. Considera errado justificar principios distributivos haciendo abstracción de la historia, las tradiciones y las características particulares de las sociedades. Según su entender, la falla profunda de las teorías de la igualdad simple consiste en no comprender que son los bienes, y las significaciones que de ellos realizan las distintas comunidades, los que deben determinar los criterios de distribución.

Consideremos las siguientes críticas que podrían realizarse al modo en que son distribuidos ciertos bienes en determinada sociedad:

1. Es injusto que los ricos tengan tanto poder político.

2. Es incorrecto que el acceso a la mejor educación se base en el status social o económico.

Ambos juicios critican que el parámetro para distribuir determinado bien está influido por la distribución de otro bien: el poder político por la riqueza, la educación por el status social y la riqueza.

Cualquier teoría de la igualdad simple propondría remediar esas injusticias defendiendo algún principio general de justicia, por ejemplo, todos los recursos deben estar igualmente distribuidos, a menos que una distribución desigualitaria reporte alguna ventaja para todos.

Walzer considera que este tipo de igualitarismo es muy abstracto y distorsiona la valoración de las personas sobre los bienes sociales porque prescinde de las comprensiones compartidas por las distintas comunidades. Encuentra erróneo desentenderse de la historia, la cultura y el modo en que las sociedades valoran los

[13] Los aspectos centrales de esta corriente fueron expuestos en la primera parte de este libro.

bienes ya que, a su modo de ver, éstas son las cuestiones importantes a la hora de distribuir con justicia. Según su entender, la Teoría de la igualdad Compleja (TIC) provee un modelo más adecuado para resolver problemas de la clase reflejada en los dos juicios anteriormente formulados.

La TIC está estructurada a partir de una teoría de los valores y de un modelo de justificación de principios distributivos.

La tesis central de la primera es la siguiente: *Los sujetos de los valores son, en primera instancia, las comunidades políticas y no los individuos.* Ello implica, además, que a) l*os objetos socialmente valorados difieren en las distintas comunidades políticas* y b) *Las comunidades tienen valores plurales que no están ordenados.*

En función de esa tesis, propone un único principio distributivo: *Cada uno de los bienes heterogéneos de una sociedad es asociado con una norma distributiva, y esa norma está contenida en la comprensión socialmente compartida de ese bien.* Por ejemplo, el prestigio profesional se relaciona con el mérito, las prestaciones sociales con las necesidades, la religión con la fe, la ciencia y el arte con el talento.

De la conjunción de todos estos elementos pueden inferirse importantes conclusiones: En primer lugar, que los criterios de justicia distributiva son (y deben ser) diferentes para cada sociedad. En segundo lugar, que las normas distributivas de cada sociedad forman una pluralidad no ordenada en función de la pluralidad de los bienes que se distribuyen. Si la distribución funciona de este modo, entonces existe un conjunto no ordenado de esferas de justicia, cada una con su propio criterio de distribución. Si esto no ocurre, ocurre una injusticia ya que se viola la autonomía de las esferas. De modo que: "Ningún bien social x debe ser distribuido entre personas que posean otro bien, y por el mero hecho de que lo posean, sin consideración del significado de x". Por ejemplo, sea cual fuere el criterio con que una sociedad dada valore la educación, para que su distribución sea justa no debe estar determinada por la posesión de un bien correspondiente a otra esfera. Supongamos que sea el talento el valor que determina el acceso a la educación superior; sería injusto, entonces, que una

persona pudiera acceder a ella por el mero hecho de ser rica. En este caso, la esfera del dinero estaría invadiendo a la de la educación. En tercer lugar, el criterio de justicia de cada esfera es interno a la misma e interno a las comunidades

Establecidos los fundamentos de la teoría, Walzer considera los criterios distributivos propios de cada esfera, intentando capturar el significado que los bienes correspondientes tienen para las democracias contemporáneas, en particular, para la americana. La conclusión general es que las distribuciones serán justas sí y sólo sí los principios distributivos encarnan los valores compartidos por cada comunidad. Por ejemplo, una sociedad donde impera el mecanismo del mercado afirma valores individualistas, por contraste con otra con distribución centralizada, que encarnaría valores colectivistas. Al final del capítulo comentaremos el criterio correspondiente a la esfera de la salud.

La justicia y la atención de salud

Como anticipáramos, los tres modelos presentados han influido en el diseño de teorías de justicia aplicadas al ámbito de la salud. En lo que sigue presentaremos tres propuestas derivadas de ellas. La primera, efectuada por Tristan Engelhardt, se inspira en la teoría de Nozick; la segunda, llevada a cabo por Norman Daniels, en la de Rawls, mientras que la tercera es ofrecida por el propio Walzer en la obra comentada.

La salud, la enfermedad y la lotería natural

Tristan Engelhardt[14] considera insostenible la defensa de un derecho al cuidado de la salud. Afirmar tal derecho implica un re-

[14] Tristan Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, NuevaYork, Oxford University Press, 1986.

clamo legítimo hacia terceros, de modo que sería exigible en justicia y demandaría el logro los siguientes objetivos:

1) Proveer a todos la mejor atención posible.

2) Proveer igual atención a todos.

3) Ofrecer libertad de opción tanto en los cuidados a otorgar como en los cuidados a recibir.

4) Controlar los gastos.

Sin embargo, estos objetivos entran en conflicto: no es posible satisfacer el primero y el cuarto: la mejor atención posible para todos no puede brindarse si deben controlarse los costos, circunstancia que ninguna sociedad puede soslayar. Tampoco puede ofrecerse igual atención a todos si se pretende respetarse la libertad de opción tanto de los agentes de la salud como de los pacientes.

Por otra parte –y aquí reside la tesis medular de este autor para negar un derecho positivo al cuidado de la salud– considerar la atención de la salud como un reclamo justo conduce a juzgar la enfermedad como una injusticia. Mas esta afirmación es producto de desconocer el papel que juega el azar en nuestras vidas. Muchas de las desigualdades entre los hombres son el resultado de las loterías natural y social.[15] Ambas crean diferencias sin crear obligaciones por parte de terceros. La enfermedad es resultado de la lotería natural: el nacer con una malformación congénita o verse privado de salud durante un período de la vida es un hecho infortunado, pero no injusto; de modo similar, hay gente que es rica o pobre como resultado de la lotería social, sea porque ha tenido mala suerte o porque ha carecido del talento o del interés necesarios para llevar a cabo las empresas u asociaciones encaminadas al éxito, pero no a causa de acciones u omisiones de terceros.

[15] El concepto de lotería natural remite tanto a las dotaciones "naturales" con las que llegamos al mundo: talentos, disposiciones psíquicas y físicas (belleza, fealdad, enfermedades congénitas o genéticas), como a lo que nos va ocurriendo en nuestra vida por causas que pueden considerarse naturales: contraer alguna enfermedad, perder alguna capacidad física o mental, etc. La lotería social se refiere a las circunstancias sociales en las que estamos inmersos: nivel de riqueza, clase, ocupación y demás.

En estas ocasiones no puede hablarse con propiedad de justicia o injusticia, sino de buena o mala fortuna. Es cierto que en algunas circunstancias hay quienes resultan desfavorecidos, pobres o enfermos a causa de las acciones de los otros. En tales casos sí se trata de situaciones injustas que correspondería rectificar según el *tercer principio* de Nozick. Pero el reclamo es desde el injuriado hacia la persona del injuriador, no al conjunto de la sociedad, –si bien le corresponde al estado forzar la restitución.

Aunque Engelhardt admite que es dificultoso trazar la línea demarcatoria entre lo injusto y lo infortunado, considera que éste es el único criterio válido para aceptar reclamos legítimos en materia de salud, si no se quiere convertir las necesidades de los individuos en demandas hacia terceros. Suponer que las necesidades crean derechos implica una violación de los dos principios de Nozick, porque permitiría legitimar medidas coactivas por parte del estado hacia la propiedad o la libertad (bajo la forma de impuestos obligatorios para sustentar un sistema de salud pública, o de leyes laborales que regulasen los servicios médicos y paramédicos, etc. Como no existen principios morales generales que permitan justificar un derecho positivo a la salud, los intentos de inferirlo de una teoría ética general resultan fallidos. En todo caso, afirmar la existencia de un derecho positivo al cuidado de la salud depende más de cuestiones empíricas que teóricas que deberá resolver cada comunidad según sus propios criterios y valoraciones. Ahora bien, en una sociedad democrática y pluralista, un sistema de salud basado en derechos tendrá su límite en los derechos individuales a la libre contratación de los servicios y en los de propiedad; por ello, concluye, en las democracias liberales el sistema más justo es el que regula el mercado ya que maximiza la libre elección y minimiza las intervenciones estatales.

El argumento de mayor peso esgrimido por Engelhardt para refutar la tesis de un derecho positivo a la salud reside en considerarla, junto con la enfermedad, como productos de la lotería natural –con excepción de los males provocados por acciones de terceros, en cuyo caso el estado tiene la obligación de hacer cumplir el

tercer principio de Nozick. Sin embargo, dicha afirmación puede relativizarse: Si bien a veces resulta posible remitir la causa de ciertas enfermedades a las acciones u omisiones de otros –Vg. un accidente de trabajo provocado por falencias en las normas de seguridad– existe una ancha franja de enfermedades en las que la línea demarcatoria entre lo injusto y lo infortunado se vuelve muy difusa. ¿Es sólo desafortunado o es injusto que la tuberculosis, erradicada hace tiempo en Argentina, haya vuelto a emerger en los medios carenciados? Aún admitiendo el rol que juega el azar en este tipo de circunstancias, no parece constituir una razón válida para desentenderse de la suerte de los menos afortunados. La posesión de salud, talentos o fortuna, suelen ser el resultado de contingencias y de relaciones causales muy difíciles de determinar. ¿Porqué, entonces, deberían otorgar derechos? Además, apropiarse excluyentemente de los frutos de estas contingencias contribuye a perjudicar aún más las posibilidades de quienes resultaron menos favorecidos por una u otra lotería. Por otra parte, considerar la salud y la enfermedad como resultados de la lotería natural, como propone el autor, remite a un concepto de esta última ya en desuso. Desde hace tiempo, al punto de vista estrictamente clínico, que requería aislar el fenómeno patológico a través de una lesión orgánica, se han ido incorporando criterios funcionales, psíquicos y ambientales;[16] por ello es inadecuado considerar salud y enfermedad ignorando los factores sociales que afectan la vida de las personas.

La razón fundamental que conduce a Engelhart al rechazo de un derecho a la atención de la salud es la defensa de las libertades básicas y de autonomía de las personas. Sin embargo, es falso que éstas se satisfagan exclusivamente mediante los derechos de no-interferencia. El derecho a la vida y a la integridad no sólo comprende verse libre de actos que puedan involucrar la muerte o lesiones, sino también tener atención médica ade-

[16] Floreal Ferrara, Eduardo Acebal y José María Paganini, *Medicina de la comunidad,* Buenos Aires, Intermédica, 1976.

cuada, abrigo, educación, etc, es decir, disponer de los bienes materiales y culturales que forman parte del patrimonio social, protegidos por los derechos positivos. Un sistema fuertemente refractario a la distribución, como el de Nozick y la aplicación al ámbito sanitario que de él realiza Engelhardt, favorece la libertad de unos en detrimento de la de otros justificando arbitrariamente una distribución de bienes en la que el azar tiene una incidencia no despreciable.

La salud y la justa igualdad de oportunidades

Norman Daniels[17] se ha propuesto extender la teoría de Rawls a la institución sanitaria con dos objetivos centrales: fundamentar un acceso universal e igualitario al cuidado de la salud y proporcionar un modelo de justicia sanitaria basado en la equidad.

El criterio de equidad presenta problemas específicos cuando se lo intenta relacionar con el acceso a la atención de la salud. No es sencillo determinar qué se entiende por acceso equitativo ya que los servicios sanitarios no son homogéneos; asimismo, las necesidades de la salud ofrecen una gran variabilidad y resultan voraces desde el punto de vista de la economía, lo que impide satisfacer todas las demandas; además, compiten con otras necesidades: las personas tenemos también requerimientos educativos, de esparcimiento, culturales, habitacionales, etc. ¿Cómo establecer pautas justas para delimitar prioridades entre ellos?

La estrategia, diseñada en dos etapas, consistirá en demostrar que la salud es un bien especial y que, por tanto, debe ser tratado de manera diferente de otros bienes básicos. En la primera etapa establece un criterio objetivo para jerarquizar las necesidades y, en función de ello, elabora una teoría de las necesidades de la salud, en la segunda aplica la teoría rawlsiana a la justicia sanitaria.

[17] Norman Daniels, *Just Health Care*, Cambridge, Cambridge University Press, 1988.

No todas las necesidades tienen el mismo grado de importancia; algunas se vinculan con proyectos contingentes y varían con relación a éstos; otras, en cambio, permanecen a lo largo de la vida, como las de alimento, vestido, ejercicio, descanso, compañía, etc. Éstas son las más importantes y originan reclamos de justicia. Su importancia reside en que su satisfacción contribuye al normal funcionamiento del individuo preservando sus capacidades de participación en la vida social.[18] Hay dos características que permiten identificarlas: son adscribibles de modo objetivo (independientemente de las preferencias de los sujetos), y, si no están satisfechas, disminuye el normal funcionamiento del individuo. Dicho criterio, además, posibilita discriminar entre demandas relacionadas con la salud, por ejemplo, llevaría a considerar la infertilidad y las narices disfuncionales como enfermedades, pero no así a un embarazo no querido o a una nariz antiestética. En función de esto, Daniels propone la siguiente lista de necesidades de salud: nutrición y abrigo adecuados; vivienda sanitaria e impoluta; ejercicio, descanso y otros rasgos de vida sana; servicios médicos preventivos, curativos y rehabilitativos; servicios personales y sociales no médicos. Todas ellas resultan necesarias tanto para mantener el normal funcionamiento como para prevenir, restaurar o compensar su pérdida.

El próximo paso consiste en justificar los lineamientos normativos de una teoría de la justicia sanitaria. Para ello Daniels acude, como habíamos anticipado, a la teoría rawlsiana, y procura conectar las necesidades sanitarias con el bien social primario de las oportunidades, distribuidas igualitariamente por el *segundo principio*. Los individuos enfermos o discapacitados tiene mermadas sus oportunidades, ya que, al verse lesionado su normal funcionamiento, disminuyen sus oportunidades para llevar a cabo el plan de vida que elijan en su propia comunidad. Obviamente, no sólo las enfermedades y discapacidades inciden en las oportunidades,

[18] Norman Daniels, "Justice, Health and Health Care", en *American Journal of Bioethics,* vol. 1, núm. 2, 16, primavera de 2001.

que también resultan afectadas por los talentos y habilidades. Pero, a efectos de la justicia sanitaria, lo que interesa es mejorar las desigualdades provocadas por razones de enfermedad. Es importante advertir que las oportunidades referidas a los planes de vida dependerán de las características particulares de cada sociedad: de su cultura, de su nivel de riqueza y de desarrollo científico y tecnológico.

El criterio de justa igualdad de oportunidades es el principio rector que debe guiar las decisiones más relevantes en materia de justicia sanitaria. El mismo permite diferenciar las necesidades de las preferencias, fijar los límites de los servicios que el estado tiene la obligación de proveer y clasificarlos en orden de importancia, así como también orientar la evaluación de nuevas tecnologías. Subsumir la institución sanitaria bajo el principio de igualdad de oportunidades es un modo de acercarla al modelo idealizado rawlsiano, con la diferencia de que aquí se toma en cuenta a la persona con su funcionamiento pleno y su plan de vida completo, y no como mero agente de representación. De modo que pueden distinguirse y jerarquizarse los cuatro niveles estándares de los servicios de salud según la función que cumplan en la preservación del normal funcionamiento.

1) Medicina preventiva. Actúa para minimizar los efectos que puedan alejarnos del criterio normativo provisto por el normal funcionamiento promoviendo la salud pública: medio ambiente sano, servicios preventivos, alimentación adecuada y educación nutricional, protección de las drogas, educación sanitaria y nutricional.

2) Servicios curativos y rehabilitativos cuya finalidad es restaurar el normal funcionamiento

3) Servicios médicos y paramédicos tendientes a compensar la pérdida de capacidades físicas y psíquicas no demasiado severas, y en los pacientes crónicos no graves. Este nivel, por ejemplo, obligaría a proveer sillas de ruedas a los paralíticos, lazarillos a los ciegos, insulina a los diabéticos, etc.

4) Cuidados especiales hacia todos aquellos cuyo normal funcionamiento no puede ni curarse ni compensarse, como es el caso

de los discapacitados mentales graves, de pacientes con patologías crónicas muy severas, y de enfermos terminales

En síntesis, Daniels propone un sistema igualitario en el cual los criterios para recortar gastos no discriminan a las personas por razones económicas, posición social, de mérito o edad sino que atienden a una protección equitativa de la igualdad de oportunidades para conquistar los proyectos individuales en las distintas etapas de la vida. En tanto el derecho al cuidado de la salud es una especie de los derechos de los ciudadanos derivados de la justa igualdad de oportunidades, no cualquier necesidad da lugar a reclamos legítimos, únicamente aquellas que puedan relacionarse con este bien primario. Ahora bien, el sistema de salud sólo puede proteger la oportunidad dentro de los límites impuestos por los recursos escasos y el nivel tecnológico alcanzado por cada sociedad particular, de manera que la aplicación de la teoría en cada caso deberá realizarse teniendo en cuenta los datos empíricos relevantes (sanitarios, económicos, demográficos, tecnológicos) que informen sobre su respectiva situación.

La propuesta de Daniels es particularmente interesante ya que proporciona los fundamentos básicos de una auténtica teoría de la justicia sanitaria, lo que, entre otras cosas, permite considerar el concepto de derecho a la salud en su verdadera dimensión, es decir, como un derecho derivado de principios de justicia. También logra dotar de un contenido específico al derecho, ofreciendo una lista de servicios y prestaciones en función de las necesidades sanitarias, definidas a partir de un criterio objetivo. Pese a estos méritos, no logra justificar la especial preponderancia que otorga a la salud en relación con otros bienes sociales básicos. En efecto, no sólo las deficiencias sanitarias atentan contra el normal funcionamiento de las personas, lo mismo ocurre con la insatisfacción de otras necesidades: la educación, la vivienda digna, el trabajo, el esparcimiento, el acceso a los bienes culturales; las carencias en cualquiera de ellas incapacitan en mayor o menor grado la posibilidad de participar plenamente en la vida social. Además, en muchos casos, las necesidades están interconectadas, por ejemplo, al-

guien carente de educación o sin posibilidades de acceder a una vivienda digna, verá mermadas sus posibilidades de mantener su salud en buen estado.[19]

La esfera de la salud

Nos ocuparemos, por último, del tratamiento otorgado por Walzer al cuidado de la salud, bien que incluye en la esfera de Seguridad y Bienestar. La primera cosa que los miembros de una comunidad se deben entre sí, señala el autor, es la provisión de seguridad y bienestar como medios de protección mutua; si se desconoce esto, no hay razones de peso para mantener una comunidad política. Sin embargo, como lo habíamos anticipado, su teoría no permite determinar criterios generales para una distribución justa. Las necesidades deben ser medidas en función de la comunidad. No existen necesidades pertenecientes a la naturaleza humana, sino a la historia y a las culturas. En un mundo de culturas particulares, con concepciones del bien competitivas, no puede existir una pauta única para identificar necesidades, jerarquizarlas y distribuirlas. Por eso objeta el punto de vista contractualista de Rawls. Los agentes de la posición original, desprovistos de todo conocimiento particular, no pueden, en realidad, decidir nada que tenga relevancia en el mundo real y, por tanto, esta estrategia no provee una guía normativa útil. Ahora bien, si se trata de establecer qué criterios distributivos deben guiar las prácticas de una sociedad democrática, hay que prestar atención a la libertad y la igualdad, ya que son valoradas socialmente. Esto permite formular tres principios que encarnan dichos valores:

1) Cada comunidad política debe atender a las necesidades de sus miembros tal como la comunidad entiende esas necesidades.

[19] Para un enfoque alternativo al de Daniels, puede consultarse: G. Vidiella, *El derecho a la salud*, Buenos Aires, Eudeba, 2000.

2) Los bienes deben ser distribuidos en función de dichas necesidades.

3) La distribución debe reconocer y sostener la igualdad de los ciudadanos.

Teniendo en cuenta dichos principios, Walzer analiza la atención de la salud en su propio país, Estados Unidos. Pese a que no existe allí un servicio nacional de salud y que las oportunidades de las personas dependen sustancialmente de sus ingresos, el autor evalúa que la organización sanitaria está orientada a suministrar al menos un cuidado digno a todos los ciudadanos que lo requieran. Pese a ello, admite que no se ha tomado ninguna medida política para desafiar el sistema de la libre empresa en el mercado de salud, de manera que en esta esfera el bien dominante es la riqueza. Por tanto, los estadounidenses de clase media y alta tienen mayores probabilidades que los pobres de contar con un servicio médico privado. Este criterio no es justo porque viola el principio de igualdad; los programas estatales Medicare y Medicaid, destinados a las personas que no pueden contratar seguros privados, son insuficientes para poner remedio a estas inequidades. Este estado de cosas es incorrecto porque contradice la valoración de la sociedad en el área de la salud, a la que considera como un bien prioritario, valoración reflejada, por ejemplo, en la asignación de fondos públicos a los programas mencionados. Esta interpretación hermenéutica[20] permite a Walzer concluir que debería bloquearse o limitarse el libre intercambio en la esfera de la salud o cualquier otro sistema distributivo que no atienda a las necesidades. En este caso, la distribución adecuada, en atención a los tres principios formulados, debería guiarse por la máxima de Marx,[21]

[20] La hermenéutica, es el arte de interpretar los textos. En un principio se la aplicó a la interpretación de las Sagradas Escrituras, pero, desde el XIX, fundamentalmente debido a la obra de Wilhelm Dilthey, asentó un modo particular de concebir el quehacer filosófico como intérprete de las tradiciones culturales. El filósofo alemán Hans Gadamer, discípulo de Martin Heidegger fue quien más contribuyó al desarrollo de la misma.

[21] Karl Marx, *Crítica al programa de Gotha,* México, Gijalbo, 1968.

levemente modificada: *De cada cual según sus recursos; a cada cual sus necesidades socialmente reconocidas.* Sin embargo, afirma asimismo que no es posible estipular a priori qué tipo de necesidades deberían ser reconocidas ni cuáles deberían ser los niveles que le correspondería garantizar al estado, sugiriendo que estas decisiones siempre son materia de debate político.

El autor pretende que su teoría de la igualdad compleja provee una perspectiva crítica para evaluar el grado de justicia en las sociedades reales. Aunque toma en cuenta las valoraciones corrientes de las comunidades sobre sus bienes, la teoría permitiría reconocer cuáles prácticas distributivas distorsionan esos valores, es decir, la tarea hermenéutica se presenta como capaz de identificar los valores aceptados sin hacerlos depender de las prácticas. El punto de vista general es mostrar que los valores compartidos acerca de una distribución justa de los bienes sociales no se corresponde a veces con las distribuciones que efectivamente ocurren. Ahora bien, ¿cómo se pueden captar esos valores compartidos? O bien infiriéndolos de las prácticas en los que se encarnan –tal como parece hacer el autor– o bien determinando algún criterio valorativo independiente.[22] En el primer caso, no resulta posible considerar injusta una práctica argumentando que no refleja los valores comunitarios, ya que éstos se materializan en ellas. En el segundo caso, ¿en función de qué criterio valorativo evaluarlas? ¿cómo asegurarse que tal criterio es el correcto y que la interpretación es la adecuada? En el tema específico de la salud, el argumento ofrecido para defender una distribución en función de las necesidades ilustra esta dificultad. Se critica la hegemonía del mercado porque distorsiona la creencia pública de la importancia de la salud y del modo correcto de distribuir los recursos en función de las necesidades y no del dinero. Como vimos, el autor apoya su exégesis atendiendo a la práctica de la provisión de fondos estatales para Medicare y Medicaid. Sin embargo, la misma

[22] Joshua Cohen, "El comunitarismo y el punto de vista universalista", en *La Política,* núm 1, Barcelona, Paidós, 1996.

estructura argumental serviría para extraer la conclusión contraria. La práctica de la libre empresa y de la distribución de los recursos según la habilidad de pago está muy difundida en Estados Unidos, más aún que la provisión de fondos públicos. En el mejor de los casos se trata de dos valoraciones en conflicto: ¿cuál habría que privilegiar? La propuesta de Walzer no puede responder consistentemente esta pregunta.

El presente capítulo estuvo dedicado a presentar las posiciones más influyentes sobre la justicia en salud poniendo de relieve el status problemático que posee la justificación de un derecho a la asistencia sanitaria. Cabe señalar, para concluir, que hemos transitado un terreno exclusivamente teórico, sin considerar las posibilidades de éxito que tendrían estas teorías en el momento de ser aplicadas. En este sentido no puede soslayarse que las soluciones igualitaristas tendrán que enfrentarse con la espinosa cuestión del racionamiento de los recursos, que, en función de las necesidades, siempre resultan limitados.

APÉNDICE
MUJERES EN AMÉRICA LATINA: ALGUNOS DESAFÍOS ÉTICOS*

Susana E. Sommer

1. Introducción

El objetivo de este apéndice es ofrecer una visión muy general de algunos de los problemas que aquejan a las mujeres latinoamericanas y que tienen un impacto negativo sobre su salud. Pese a la diversidad territorial, varios de las dificultades que padecen son comunes y sus reclamos tienen raíz en experiencias compartidas.

La situación de las mujeres en América Latina ha sufrido cambios sociales considerables. Estas modificaciones se observan en distintas áreas. Por ejemplo, en la actualidad, más mujeres residen en las ciudades –especialmente en las megalópolis como San Paulo, Buenos Aires y México DF– que en zonas rurales. La migración es una experiencia que puede incidir en el proceso de identidad social de las personas al modificar las coordenadas de referencia. Proporciona oportunidades de recrear o redefinir las identidades colectivas e individuales, y promueve transformaciones tanto en las estructuras familiares como en la inserción de las mujeres en el mundo del trabajo. Esta nueva realidad puede reestructurar las inequidades de género y alterar la posición relativa de la mujer en ciertos ámbitos, y su situación con respecto a los hombres.[1]

* Agradezco muy especialmente a Arleen L. F. Salles la lectura crítica del original y sus valiosos comentarios que mejoraron y enriquecieron este texto.

[1] Marcela Ballara, "Los flujos migratorios internos, la feminización de las migraciones y su impacto en la seguridad alimentaria", en Servicio de Género

Desde el punto de vista laboral, datos obtenidos entre 1970 y 1990 muestran un incremento del 83% en el número de mujeres empleadas en la economía formal en todas las regiones latinoamericanas, excepto en el Caribe. Su participación en la administración política de sus respectivos países ha crecido considerablemente y el número de senadoras, jueces, alcaldesas y gobernadoras es sorprendente. En lo referente al nivel educativo, a partir de 1950 encontramos un incremento en el número de mujeres jóvenes que tiene acceso a la educación. Este hecho tiene consecuencias en distintos ámbitos pero muy directamente en su salud, puesto que en América Latina[2] existe una relación inversa entre la fecundidad y la escolaridad de las madres.

En algunos países como México o el Brasil el número de niños que las mujeres crían se redujo a la mitad; el cambio está asociado al mejor acceso a la planificación familiar e incide en el tiempo que las mujeres dedican a la crianza: actualmente las madres mexicanas dedican diez años de su vida a esta tarea cuando anteriormente dedicaban en promedio 25 años.[3] Por otro lado, en Cuba, Venezuela, el Uruguay y Costa Rica las tasas de nacimiento son comparables con las del sur de Europa.

Sin embargo, esto no necesariamente resulta en una situación más favorable para las mujeres. Se ha indicado que

> como resultado de la disminución de la fecundidad y del poco o nulo crecimiento de las economías, las mujeres tienden a salir al mercado de trabajo a fin de proteger a sus familias del deterioro de sus condiciones económicas y, al hacerlo, aceptan condiciones

y Desarrollo de la Oficina Regional de América Latina y el Caribe, México, 2004.

[2] Elsa López, *Anticoncepción y aborto. Su papel y sentido en la vida reproductiva*, Buenos Aires, Instituto Gino Germani y Oficina de Publicaciones del CBC de la Universidad de Buenos Aires, 1997.

[3] Disponible en línea: <http//www.conapo.gob.mx/publicaciones/1999/PDF/99003.pdf>.

> laborales que los hombres no aceptarían: descenso de salario, de horas y de garantías de seguridad.[4]

Frente a estos hechos, el feminismo nota la importancia de atender a consideraciones de género y transformar la condición desfavorable de las mujeres mediante la adopción de cambios sociales.[5] Marta Lamas,[6] destacada feminista latinoamericana, define

> el género como la simbolización que elaboran las distintas culturas acerca de las diferencias de los sexos, estableciendo normas y expectativas sobre roles específicos, así como conductas y comportamientos en función de las diferencias biológicas expresadas en el cuerpo.

Como se ha visto, la ética feminista implica, en particular, el compromiso de corregir ciertos prejuicios masculinos presentes en la ética tradicional, que se manifiestan en racionalizaciones de la subordinación de la mujer o menosprecio de la experiencia moral de la mujer.[7] Entre sus objetivos, se encuentra la búsqueda de alternativas moralmente deseables que promuevan la emancipación femenina.[8]

El interés por la ética ha sido central para la teoría feminista latinoamericana; la idea de justicia social ha recorrido tanto la hermenéutica del derecho como la afirmación de un modo de pensar

[4] "Mujeres de América Latina y el Caribe trabajan para paliar la pobreza", México, CIMAC . Disponible en línea: <www.cimacnoticias.com/noticias/04jun/04063011.htm>.

[5] Marx Ferree, Myra Mueller, Carol Mueller, Feminism and the women's movement: a global perspective", en David Snow, Sarah Soule y Hanspeter Kriesi (eds.) *The Blackwell Companion to Social Movements*, Malden, Blackwell, 2002.

[6] Marta Lamas, "Cuerpo, diferencia sexual y género", en *Debate feminista*, vol. 5, núm.10, 1994, pp. 3-31.

[7] Veáse el capítulo II de este volumen.

[8] Alison M. Jaggar, "Feminist Ethics", en Lawrence Becker y Charlotte Becker (eds.), *Encyclopedia of Ethics,* Nueva York, Garland Press, 1992, pp. 363-364.

y de pensarse desde la denuncia de la doble moral sexo-social. La historia de las ideas feministas latinoamericanas está ligada al quehacer político de sus autoras: mujeres que han transitado de la revolución mexicana a los nacionalismos, de las dictaduras a las formas de gobierno validadas por elecciones –pero no democráticas en términos de participación en las decisiones económicas y políticas– y, sobre todo, de la crítica al liderazgo y las jerarquías de la tradición política masculina a la "importancia de la integración de las mujeres a la producción a través de programas de desarrollo para enmendar la pobreza" y a los "talleres de formación de dirigentas".[9]

Una de las propuestas fundamentales de algunas corrientes feministas es la de subrayar la importancia de respetar los derechos de las mujeres. Estos derechos, se argumenta, han sido ignorados o descalificados por considerarlos de la vida privada familiar, cultural o religiosa en vez de temas políticos.[10] Cuando se habla de derechos humanos, se expresa la voluntad de las mujeres de ser sujetos de derechos inalienables e imprescriptibles,[11] a los cuales se concibe en términos de derechos humanos básicos. Este paso habilita[12] a reconocer abusos contra las mujeres como violaciones a los derechos humanos y que los mismos se expongan ante la comunidad internacional. Este cambio significa reconocer que muchas violaciones a los derechos humanos están específicamente relacionadas con el género.[13] Por ello, se considera que el reclamo de derechos es el camino más eficaz para enfrentar al sexismo.

[9] Francesca Gargallo, *Garífuna, Garínagu, Caribe. Historia de una nación libertaria*, México, Siglo XXI, 2002.

[10] Es así que los funcionarios de la salud pública deben proteger y promover los derechos humanos.

[11] Teresita Barbieri, "Derechos humanos para la democracia", en *Debate feminista,* vol. 1, núm. 1, 1990, pp. 46-52.

[12] Susan Moller Okin, "Feminism, Women's rights and cultural differences", en *Hypatia,* vol. 13, núm. 2, 1998, pp. 32-52.

[13] Susan Moller Okin, "Recognizing Women's Rights as Human Rights", en *APA Newsletter,* vol. 97, núm. 2, 1998.

El primer documento que elabora la Organización de las Naciones Unidas (ONU)[14] sobre los derechos humanos de las mujeres es la Convención para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las mujeres,[15] en el que se promueven estos derechos con considerable detalle y cuyo impacto se hace notar en América Latina. Es asi que en 1981 se realiza en Bogotá, Colombia, el Primer Encuentro Feminista Latinoamericano y del Caribe. Las mujeres asistentes deciden declarar el 25 de noviembre como el Día Internacional por la No Violencia contra las Mujeres, en conmemoración de la muerte de las hermanas Mirabal por parte de la dictadura de Trujillo, en República Dominicana.

En 1985 se constituyen delegaciones de defensa de la mujer y en 1988 se crea en el Perú la primera comisaría de la mujer; lo mismo sucede en la Argentina. Aquí, a fines de los ochenta, se crea el Programa Nacional de Prevención y Asistencia a las Víctimas de la Violencia Doméstica y en el Brasil se abre una casa refugio de carácter gubernamental.

En el ámbito legislativo se proponen y/o logran la promulgación de leyes específicas sobre el tema, y se avanza en la evaluación crítica de las legislaciones en marcha. Al mismo tiempo, organizaciones no gubernamentales feministas y el movimiento social de mujeres intervienen apoyando la formulación de políticas públicas y tareas de sensibilización y capacitación de funcionarios policiales y judiciales.[16]

En 1993 estos derechos tienen impacto en la Declaración de Viena y en 1995 en Beijing surge la Plataforma para la Acción (a la cual se opusieron el Vaticano y grupos fundamentalistas islámicos).

[14] Al que han adherido 180 países (poco más del 90%) de los Estados Miembros de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), según datos de marzo de 2005.

[15] Convención de Naciones Unidas sobre la eliminación de toda forma de discriminación contra la mujer (CEDAW), 1979.

[16] Elizabeth Guerrero Caviedes, "Violencia contra las mujeres en America Latina y el Caribe Español 1990-2000: Balance de una década", en *Isis Internacional/UNIFEM*, Santiago de Chile, abril de 2002.

Estos documentos destacaron cómo el prejuicio cultural afecta en forma negativa a las mujeres y también estipularon que las prácticas que violan sus derechos deben ser prohibidas y eliminadas.[17]

Pero además se encuentra en esas declaraciones el reconocimiento de que existen factores socioeconómicos que contribuyen a la posición de subordinación de las mujeres. La Plataforma de Acción aprobada por la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, celebrada en Beijing en 1995, identificó a la pobreza como una carga persistente y cada vez mayor sobre las mujeres, y que requiere la atención especial y la adopción de medidas por parte de la comunidad internacional, los gobiernos y la sociedad civil. El hecho es que, pese al aumento de la participación de las mujeres en la fuerza laboral formal, un número creciente vive en condiciones de extrema pobreza, lo cual a su vez contribuye a que se las excluya de los procesos sociales

2. Mujeres y pobreza

La pobreza, y en particular la de la mujer, es un problema global, resultado de las injustas relaciones económicas, políticas y sociales instaladas en el mundo. No es posible aliviar esta situación sin instrumentar políticas sociales desde una perspectiva de género. Esto significa incluir una reflexión sobre las relaciones y roles familiares a los efectos de poder modificar la distribución de la carga doméstica y del cuidado del hogar y de los hijos entre los hombres y las mujeres, además de poner el énfasis en la mayor participación e involucramiento de las mujeres en los programas de combate a la pobreza.[18] Más de la quinta parte de la población mundial se considera pobre, incapaz de cubrir sus necesidades fundamentales y, de ella, las tres cuartas partes son mujeres. La

[17] Véase Moller Okin, "Feminism, Women's rights…", *op. cit*.

[18] Foro: "Familia, género y políticas sociales: nuevos escenarios y estrategia de combate a la pobreza", CENDOC-CIDHAL , 11 de septiembre de 1997. Disponible en línea: <http//www.cidhal.org/lectura/genero/texto8.htm

pobreza es en gran medida resultado de la distribución injusta de las riquezas existentes y de la mundialización del sistema capitalista, que excluye de sus beneficios a pueblos enteros y a sectores cada vez más amplios de los países desarrollados.[19] Los efectos negativos de la globalización de la economía mundial repercuten desproporcionadamente sobre la mujer. La vinculación cada vez mayor de la economía a los mercados mundiales ocasiona a menudo una reducción en el gasto público y en los programas sociales, y este costo se traslada a las familias, donde suelen ser las mujeres las que llevan sobre sus hombros la carga adicional.

La mayoría de los 1.500 millones de personas que viven con un dólar o menos al día son mujeres. Mundialmente, las mujeres ganan como promedio un poco más de la mitad de lo que ganan los hombres.[20] Mercedes Valdés Estrella, socióloga de la Universi-

[19] Mercedes Valdés Estrella. *La Feminización del a Pobreza: Un problema global*, La Habana, Universidad de La Habana, 2005. Disponible en línea:<http//www.globaljusticecenter>.

[20] Es así que dentro de una misma rama de actividad, las mujeres se concentran en las ocupaciones inferiores, con peores condiciones laborales y menores salarios. A esto se unen las mayores dificultades de formación y promoción profesional para las mujeres, lo que se debe a diversos motivos: el diseño mismo de las carreras profesionales, las responsabilidades familiares no compartidas, sesgos ideológicos que subyacen al empresariado, etc. Por último, los fatídicos "techos de cristal" que operan tanto en organismos públicos como privados, hacen muy dificultosa la llegada de mujeres a las mayores esferas del poder donde ocupan el 0,7% de los cargos de alta dirección y el 12,67% de los puestos en administración y gestión. Y esto se relaciona con las discusiones acerca de las diferencias entre mujeres y lo (in)conveniente de introducirse en las actuales estructuras de poder.

Finalmente, a las dos segregaciones antes mencionadas, se une el hecho de que, incluso dentro de un mismo puesto de trabajo, las mujeres reciben salarios inferiores a los de los hombres, siendo el género directamente el que establece la diferencia. En conjunto, los datos sobre diferencias salariales entre mujeres y hombres, sea cual sea la fuente consultada, son contundentes. En el sector público, el conjunto de salarios femeninos es del 86,3% de los masculinos; mientras que en el privado es del 58,8%. Uniendo los dos sectores, vemos que las ganancias medias femeninas son el 75,41% de las masculinas. Otros estudios que toman como fuente los datos fiscales y son, por lo tanto, más precisos, estiman una diferencia aun mayor: del 72% y en aumento. Sin embargo, cabe aquí hacer una consideración fundamental. El colectivo mujeres no es, en

dad de La Habana, Cuba,[21] presenta la definición de pobreza dada por el Banco Mundial:[22] "la imposibilidad de alcanzar un nivel de vida mínimo". Aunque afecta tanto a hombres como mujeres, las condiciones históricas de desigualdad y discriminación en que han vivido y viven las mujeres crean el marco propicio para situarlas en condiciones de desventajas con respecto a los hombres. La brecha que separa a los hombres de las mujeres atrapados en el ciclo de la pobreza ha seguido ampliándose en el último decenio, fenómeno que ha llegado a conocerse como *feminización de la pobreza*.[23]

La feminización de la pobreza[24] no sólo se define en términos de ingresos y consumo, sino que también expresa un bajo nivel de acceso a la salud, a la educación, falta de control sobre los recursos necesarios para la vida e incapacidad para acceder a los procesos de adopción de decisiones que determinan la propia existencia humana.[25] Según la funcionaria del Programa de las Naciones

absoluto, homogéneo. Las diferencias entre mujeres son muy altas, mayores que las que se dan entre los hombres, y también crecientes. En consecuencia, del análisis previo no se desprende el que todas las mujeres corran el riesgo de caer en la pobreza. Sin embargo, sí ocurre que, en una sociedad donde la vía principal de obtención de recursos es el trabajo asalariado, el tener una inserción desfavorable –en número de horas y salarios– representa un mayor riesgo de pobreza. Así, más del 40% de las mujeres empleadas en 1998 vivían con salarios inferiores al salario mínimo interprofesional (SMI), que ya de por sí está por debajo del umbral de la pobreza. Además, las mujeres desempleadas o inactivas padecen un alto riesgo de pobreza, ya que no obtienen recursos por vía del mercado y dependen del Estado, de su compañero u otro vínculo familiar También, incluso para las profesionales, el nivel de salarios es generalmente menor para las mujeres que para los hombres.

[21] Mercedes Valdés Estrella, *op. cit.*, pag 5.

[22] Banco Mundial, "La Medición de la pobreza", en *Revista Comercio Exterior*, vol. 42, núm. 4, 1992, pp. 323-340.

[23] Hilda Scott, *Working your Way to the Bottom. The feminization of poverty*, Londres-Boston, Pandora Press, 1984.

[24] Otra arista de la feminización de la pobreza es el hostigamiento sexual de las mujeres por los empleadores, que obliga a muchas de ellas a acceder a los reclamos sexuales como única vía para mantener el empleo. Esta situación casi siempre se mantiene en secreto por las implicaciones morales que tiene para las mujeres.

[25] La pobreza es también una fuente latente de degradación moral, pues muchas mujeres acuden al mercado del sexo como alternativa de superviven-

Unidas para el Desarrollo (PNUD), Guadalupe Espinosa, la pobreza incluye: "no sólo carecer de las condiciones mínimas de vida, sino también de los recursos indispensables para ejercer los derechos elementales constitutivos de la ciudadanía social".[26] Las mujeres que viven en la pobreza a menudo carecen de acceso a recursos de importancia crítica, como los préstamos, la tierra y la herencia. No se recompensa ni se reconoce su trabajo. Sus necesidades en materia de atención de la salud y nutrición no son prioritarias, carecen de acceso adecuado a la educación y a los servicios de apoyo, y es mínima su participación en la adopción de decisiones en el hogar y en la comunidad. Atrapada en el ciclo de la pobreza, la mujer no tiene acceso a las técnicas y servicios para cambiar su situación. Y esta pobreza posee serias implicaciones sobre el sistema de salud.

La mala salud es a la vez una causa y una consecuencia de la pobreza. La enfermedad puede reducir las economías familiares, la capacidad de aprendizaje, la productividad y la calidad de vida, con lo que crea o perpetúa la pobreza.[27] Una de las mayores discrepancias entre ricos y pobres se registra en cuestiones de salud reproductiva. Las mujeres pobres enfrentan un riesgo de muerte durante el embarazo y el parto hasta 600 veces superior al que corren aquellas de países desarrollados. La pobreza además de su impacto sobre la salud reproductiva incide en la nutrición y la supervivencia infantil. En América Latina y el Caribe, así como en el Asia Oriental y el Pacífico, los jóvenes de hogares más pobres tienen hijos en proporciones más de cinco veces superiores a las correspondientes a los jóvenes ricos.

Las inversiones en servicios básicos realizadas en los países en desarrollo son una mera fracción de lo necesario. Los países de

cia y la prostitución se convierte en un empleo más, con los riesgos para la salud e integridad de la mujer que ésta implica. Incluso la prostitución infantil en niños de 5 a 10 años constituye uno de los flagelos que hoy enfrenta la humanidad.

[26] Citada por Mercedes Valdés Estrella, *op. cit*.

[27] Organización Mundial de la Salud, Consejo Ejecutivo EB105/5, 105ª, reunión del 14 de diciembre de 1999.

bajos ingresos sólo gastan en servicios de salud veintiún dólares por persona y por año, y gran parte de estos recursos se destinan a costosos servicios curativos y no a servicios básicos de prevención y atención. Sea cual fuere su nivel de ingresos, los Estados pueden diseñar sus sistemas de salud de modo de mejorar el acceso de los pobres a los servicios.[28]

La supuesta "neutralidad moral de la medicina" (considerar que términos como enfermedad y tratamiento, salud o normalidad son moralmente neutrales) no se corresponde, por ejemplo, con los sistemas económicos y políticos que por igual la esgrimen. Estos son los casos de los sistemas sociales que no garantizan los servicios de salud.[29]

3. Epílogo

La posibilidad de "empoderar" a las personas oprimidas es un tema ético y político. Muchas críticas feministas han observado que la práctica actual de la medicina constituye una institución social poderosa que contribuye a la opresión de las mujeres: al definir lo que se considera normal y lo que es patológico refuerza los estereotipos y las desigualdades de poder existentes.[30] La salud afecta múltiples aspectos de la vida. Pero, por otro lado, el camino a mejorarla es en gran medida político dado que los niveles de salud están correlacionados con el ingreso y éste depende de factores políticos. económicos, y no de factores biológicos. Ello significa que la mala salud frecuentemente está vinculada a factores cuya causa y control son humanos.[31]

[28] Disponible en línea: <http//www.unfpa.org/swp/swpmain.htm>.

[29] Disponible en línea: <http//www.globaljusticecenter.org/encuentro2005.htm>.

[30] En Becky Holmes y Laura Purdy, *Feminist Perspectives in Medical Ethics,* Bloomington, Indiana University Press, 1992. Véase Susan Sherwin, *No Longer Patient Feminist Ethics and Health care*, Philadelphia,Temple University Press, 1992.

[31] Tom Christoffel, "The right to health protection", en Wanda Teays y Laura Purdy (comps.) *Bioethics, Justice, and Health Care*, Belmont, Wadsworth, 2001.

Los patrones de socialización, roles familiares, obligaciones, expectativas laborales y tipos de ocupación que frecuentemente generan situaciones de sobrecarga física y emocional en las mujeres influyen en la salud. Es así que en el Foro Social Mundial 2005 realizado en Porto Alegre, Brasil, se alude al hecho de que la salud de las mujeres sólo se la relaciona con la maternidad y el cuidado de otros, y no son discutidos los derechos sobre su propio cuerpo, ni se reconoce el impacto de la pobreza sobre su salud.

La carencia de métodos anticonceptivos convenientes y económicos, la no inclusión de las mujeres en los protocolos de investigación,[32] la proliferación de mastectomías, histerectomías y cesáreas innecesarias, así como la excesiva medicalización[33] de los procesos de embarazo y parto ejercen una serie de efectos colaterales en la salud de las mujeres, además de los perjuicios económicos, éticos y sociales que se les infligen. Es necesario tener en claro que las condiciones de pobreza y desventaja afectan significativamente la salud, y que entre las personas mayores, que en general son mujeres, el impacto de los apuros económicos generados por los insuficientes ingresos de las pensiones se suma a una mayor vulnerabilidad tanto biológica como social de la misma. Es preciso lograr adecuadas condiciones de salud para una buena calidad de vida, ya que no alcanza con simplemente reducir la mortalidad y aumentar la longevidad.

Como señala Susan Sherwin,[34] para que las mujeres logren total subjetividad y sean consideradas personas con todo lo que ello implica es necesario que estén libres de distintas formas de subordinación, de la violencia política y de la pobreza. A fin de que esta lucha resulte en auténtica autonomía debe estar en un contexto de justicia social que garantice varios derechos: el de la privacidad, el

[32] Véase Jeri Sechzer, Anne Griffin, Sheila Pafflin (eds.) *Forging a Women's Health Research Agenda*, en *Annals of the New York Academy of Sciences*, vol. 736, 1994.

[33] La medicalización es el proceso por el cual hechos, procesos y comportamientos son conceptualizados y tratados como enfermedad.

[34] Susan Sherwin (coord.), *The politics of women's health*, Filadelfia, Temple University Press, 1998.

de la autodeterminación del cuerpo y el control de la fertilidad, el derecho a la comprensión, interpretación e identificación y el derecho al conocimiento relevante para mantener la salud y tomar decisiones genuinamente informadas. Como plantea la eticista argentina María Julia Bertomeu:

> Esto no implica afirmar que los pobres o desposeídos no sean capaces de decidir razonablemente o de hacer valer sus demandas sin la mediación de un experto que los represente. Pero sí significa que al no tener garantizados mínimos derechos, dependen de decisiones arbitrarias sujetas al azar o a la suerte de conseguir un lugar en un hospital público o de la existencia de insumos para tratar su dolencia, en medio de la crisis y desfinanciación de la salud pública. Y depender de decisiones arbitrarias y azarosas es una merma de la autonomía y un modo de ilibertad, sin duda alguna, puesto que aun existiendo la capacidad de ser razonables y racionales, no están en condiciones de ejercitarla.

Según Bertomeu, es muy difícil tomar decisiones autónomas cuando las opciones existentes no son realistas.[35]

Una concepción feminista de salud involucra un análisis crítico de muchos más tópicos de los que son aparentes[36] y es así que las barreras u obstáculos objetivos se deben a que tanto la medicina como la ciencia está en manos de hombres blancos en buena situación económica por lo que, como ya se dijo, muchas dolencias femeninas son descalificadas y, debido a la presión de las mujeres, se incluyó la investigación de enfermedades específicas como el cáncer de mama o de cuello de útero. También son afectadas por prejuicios raciales, además de la pobreza, lo que lleva a la falta de cuidado de la salud por falta de dinero, tiempo o cobertura médica.

[35] María Julia Bertomeu, "Bioética y globalización: retrospectiva y perspectiva", en Ángel Puyol (ed.) *Bioética y globalización*, Barcelona, Erein, 2005, pp. 55-80.

[36] Laura Purdy, "A feminist view of health", en Susan Wolf (ed.) *Feminism and Bioethics*, Oxford, Oxford University Press, 1996.

Entre las barreras subjetivas, Laura Purdy señala la socialización que lleva a los grupos oprimidos a aceptar creencias que refuerzan y apoyan la opresión. Así, las mujeres, como otros grupos étnicos, son educadas para creer que su inteligencia es menor, lo que justifica los estereotipos que refuerzan este prejuicio y que, en algunos casos, se transforman en profecías autocumplidas; a su vez, este tipo de condicionamientos tiene un impacto directo en el bienestar físico y mental. Se observa en su relación con la salud y la enfermedad, la forma en que encaran la relación médico-paciente, la obediencia a dictados médicos que, en el mejor de los casos, responden a modas y a los intereses de la industria farmacéutica –por ejemplo, la polémica entre la leche materna frente a la sintética–, terapias hormonales de reemplazo, inducción de cesáreas, además de las indicaciones que van desde la necesidad del ejercicio físico a tratamientos de cirugía cosmética.

La cuestión relativa a la mujer y la pobreza fue debatida por la Comisión de la Condición Jurídica y Social de la Mujer de las Naciones Unidas en su 40º período de sesiones, celebrado en 1996, y se propuso que los Estados miembros y la comunidad internacional adopten nuevas medidas, entre las cuales, se recomendó la incorporación de una perspectiva de género en todas las políticas y programas orientados a la erradicación de la pobreza. Entre las conclusiones, se incluían medidas encaminadas a la adopción de políticas que garantizaran que todas las mujeres tuvieran una protección económica y social adecuada durante los períodos de desempleo, enfermedad, maternidad, gestación, viudez, discapacidad y vejez; y que las mujeres, los hombres y la sociedad compartieran las responsabilidades por el cuidado de los niños y de otras personas a cargo.

Aún quedan muchos temas por citar y, en la medida en que profundicemos en nuestro conocimiento feminista, seremos capaces de jugar un papel relevante en la crítica y condena de todas estas formas de injusticia social, y de las cuales somos víctimas como mujeres, madres, hijas, esposas, trabajadoras y luchadoras.

DATOS DE LAS COLABORADORAS

María Victoria Costa obtuvo su doctorado en Filosofía en la Universidad Nacional de La Plata, Argentina. En la actualidad se desempeña en el cargo de Assistant Professor en el Departamento de Filosofía de Florida State University, Estados Unidos. Ha publicado artículos en español y en inglés sobre temas de filosofía política, ética y educación, y ética médica, en libros y en revistas especializadas tales como *Journal of Applied Philosophy*, *Journal of Social Philosophy*, *Journal of Value Inquiry*, *Revista Latinoamericana de Filosofia y Perspectivas Bioéticas*.

Susana E. Sommer es bióloga. Trabaja en los aspectos éticos de los avances tecnológicos. Ha publicado "De la cigueña a la probeta"; "Genética, clonación y bioética"; y "Por qué las vacas se volvieron locas". Colabora en medios especializados del país y del exterior. Integra Feminist Approches to Bioethics (FAB). Es profesora en la Maestría de Biología Molecular Médica así como profesora de "Bioética en la Ciencia" en la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales de la UBA.

Graciela Vidiella es Doctora en Filosofía por la Universidad de Buenos Aires, Argentina. Es profesora titular de ética de la Universidad Nacional del Litoral y adjunta de la misma materia en las Universidad de Buenos Aires y la Universidad Nacional de La Plata. Especialista en temas de justicia y teoría de la democracia. Autora de *El derecho a la Salud*.

BIBLIOGRAFÍA

Abbagnano, Nicolás, *Historia de la filosofía*, Barcelona, Montaner y Simón, 1978.

Acero, Liliana, "Trends in Latin American new reproductive technologies and gender: social practices, ethics and views on motherhood", presentado en *First Cardiff-Lancaster International Conference on Genomics and Society*, The Royal Society, 2-3 de marzo, 2004.

Ackerman, Terrence, "Why Doctors Should Intervene," en *Hastings Center Report* , vol. 12, núm 5, 1982, pp. 14-17.

Agich, George, "The Salience of Narrative for Bioethics", en *American Journal of Bioethics*, vol. 1, núm. 1, 2001, p. 50.

Ahmed, S., M. Saleem, B. Modell y M. Petrou, "Extended Family Studies: A Cost Effective Approach for Genetic Counseling for Hemoglobin Disorders in Pakistan", en *New England Journal of Medicine*, vol. 347, 1991, pp. 1162-1168.

Allmark, Peter, "Can there be an ethics of Care", en *Journal of Medical Ethics*, vol. 21, 1995, pp. 19-24.

Álvarez del Río, Asunción, *Práctica y ética de la eutanasia*, México, Fondo de Cultura Económica, 2005.

Álvarez Del Río, Asunción y Arnold Kraus, "Eutanasia y suicidio asistido", en Perez Tamayo, Ruy, Ruben Lisker y Ricardo Tapia (coord.), *La construcción de la bioética*, México, Fondo de Cultura Económica, 2007, pp. 161-184.

Alwan, Alan y Bernadette Model, "Recommendations for introducing genetics services in developing countries", en *Nature Reviews: Genetics*, vol. 4, núm. 1, 2003, pp. 61-68.

American Society of Human Genetics, "Professional Disclosure of Familial Genetic Information", en *American Journal of Human Genetics*, vol. 62, núm. 2, 1998, pp. 474-483.

Angell, Marcia, "The Doctor as Double Agent", en *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, núm. 3, 2003, pp. 279-286.

–, "The Ethics of Clinical Research in the Third World", en *New England Journal of Medicine,* vol. 337, 1997, pp. 847-849.

–, "Is Academic Medicine for Sale?", en *New England Journal of Medicine,* vol. 342, 2000, pp. 1516-1518.

–, *La verdad acerca de la industria farmacéutica*, Bogotá, Grupo Norma, 2006.

Annas, George, "Why we should ban Human Cloning", en *New England Journal of Medicine*, vol. 339, núm. 2, 1998, pp. 122-125.

Annas, George y Michael Grodin, *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code*, Oxford, Oxford University Press, 1992.

Anscombe, Elizabeth, "Modern Moral Philosophy", en *Philosophy*, vol. 33, 1958, pp. 1-19.

Appelbaum, Paul, "The Duty to Protect Potential Victims of Patients' Violence", en Edwards, Rem (ed.), *Ethics of Psychiatry: Insanity, Rational Autonomy, and Mental Health Care,* Amherst, Prometheus Books, 1997, pp. 246-247.

Appelbaum, Paul .S., Loren H. Roth, C. D. Lidz, Paul B. Benson y William Winslade, "False hopes and best data: consent or therapeutic misconception", en *Hastings Center Report,* vol. 12, núm. 2, 1987.

Areen, Judith, "Limiting Procreation" en Veatch, Robert (ed.), *Medical Ethics*, Sudbury, Massachussetts, Jones and Bartlett, 1989.

Aries, Philippe y Georges Duby, *Historia de la vida privada*, Buenos Aires, Taurus, 1990.

Aristóteles, *Ética a Nicómaco,* Madrid, Centro de Estudios Constitucionales, 1981.

Arosteguy, Julieta, "El derecho a conocer y no conocer" en Luna, Florencia y Eduardo Rivera López (comps.), *Etica y genética. Los problemas morales de la genética humana,* Buenos Aires, Catálogos, 2004, pp. 21-47.

Arras, John, "aids and the Duty to Treat", en *Hastings Center Report*, vol. 18, 1988, pp. 10-20.

–, "Nice Store, But So What? Narrative and Justification in Ethics" en Hilde Lindenmann Nelson (comp.), *Stories and Their Limits*, Nueva York, Routledge, 1997: pp. 65-88.

–, "A Case Approach", en Helga Kuhse y Peter Singer (comps.), *A Companion to Bioethics*, Malden, Mass., Blackwell, 1998, pp. 106-115.

Arras, John y Nancy Rhoden, *Ethical Issues in Modern Medicine*, 3° ed., California, Mayfield Publishing Company, 1989.

Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas, *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer* (Adoptada por la Asamblea General de la ONU el 18 de diciembre de 1979), en *Perspectivas Bioéticas*, vol. 5, núm. 9, 200, pp. 119-130.

Asociación Médica Mundial, *Declaración de Helsinki*. Nota de Clarificación del parágrafo 29, 2000. Disponible en: <http://www.wma.net/s/policy/pdf/17c.pdf>.

Audi, Robert, "The Place of Religious Argument in a Free and Democratic Society", en *San Diego Law Review*, vol. 30, 1993, pp. 677-702.

–, *Religious Commitment and Secular Reason*, Nueva York, Cambridge University Press, 2000.

Ávila, Marcelo Antonio y Claudia Nora Laudazo, "Deber del estado y derechos reproductivos. Marco Jurídico y social" en *Aborto no punible. Concurso de Ensayo "peligro para la vida y la salud de la madre"*, Buenos Aires, Foro por los Derechos Reproductivos, 1999, pp. 47-60.

Baehr, Amy R., *Varieties of Feminist Liberalism*, Lanham, Maryland, Rowman and Littlefield, 2004.

Baier, Annette C., "What do Women Want in a Moral Theory?", en *Moral Prejudices: Essays on Ethics*, Cambridge, Mass., Harvard University Press, 1995, pp. 1-17.

Baker, Robert, "The Facts of Bioethics", en *American Journal of Bioethics*, vol. 1, núm. 1, 2001, pp. 53-56.

Ballantyne, Angela, Newson Ainsley, Florencia Luna y Richard Ashcroft, "Prenatal diagnosis and abortion for congenital

abnormalities: is ethical to provide one without the other?", inédito.

Ballara, Marcela, "Los flujos migratorios internos, la feminización de las migraciones y su impacto en la seguridad alimentaria", Mexico, Servicio de Género y Desarrollo de la Oficina Regional de América Latina y el Caribe, 2004.

Banco Mundial, "La Medición de la pobreza", en *Revista Comercio Exterior,* vol. 42, núm. 4, 1992, pp. 323-340.

Barbieri, Teresita, "Derechos humanos para la democracia", en *Debate feminist*a, vol. 1, núm. 1, 1990, pp. 46-52.

Baron, Marcia, "Varieties of Virtue Ethics", en *American Philosophical Quarterly,* vol. 22, núm. 1, 1985, pp. 47-53.

Barraza, Eduardo, *et al*., *Miradas sobre el aborto*, Mexico d. f., gire, Grupo de Información en Reproducción Elegida, 2001.

Bartky, Sandra, *Femininity and Exploitation*, Nueva York, Routledge, 1980.

Baskir, Cecily, "Informe sobre el acceso al aborto en Argentina", en *Perspectivas Bioéticas en las Américas*, vol. 6, núm. 12, 2001, pp. 103-118.

Bazeon, Emily, "Is there a Post Abortion Syndrome?", en *The Nueva York Times Magazine,* 21 de enero, 2007.

Beauchamp, Tom L., "Informed Consent", en Veatch, Robert M. (ed.), *Medical Ethics*, Sudbury, Jones and Bartlett Publishers, 1997, pp. 186-190.

–, "A Defense of the Common Morality", en *Kennedy Institute of Health*, vol. 13, núm. 3, 2003, pp. 259-74.

–, "Methods and Principles in Biomedical Ethics", en *Journal of Medical Ethics*, vol. 29, 2003, pp.: 269-274.

Beauchamp, Tom L. y James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics* (3º ed.), Nueva York, Oxford University Press, 1989 [trad. esp.: *Principios de ética biomédica* (4ª ed.), Barcelona, Masson, 1999].

–, *Principles of Biomedical Ethics* (4º ed.), Nueva York, Oxford University Press, 1994.

–, *Principles of Biomedical Ethics*, 5º ed., Oxford, Oxford University Press, 2001.

Beauchamp, Tom L. y Laurence B McCullough, *Ética médica: Las responsabilidades morales de los médicos*, Barcelona, Labor, 1987.

Beckwith, Francis, *Politically Correct Death: Answering the Arguments for Abortion Rights*, Grand Rapids, MI, Baker, 1993.

Begley, Sharon, "Little Lamb, Who Made Thee?", *Newsweek*, 10 de marzo, 1997.

Bergh, T., A. Ericson, T. Hillensjo, K. G. Nygren, *et al*., "Deliveries and children born after in-vitro fertilization in Sweden 1982-1995: A retrospective cohort study", en *The Lancet*, vol. 354, 1999, pp. 1579-1585.

Bertoli, Ana.M., Ingrid Strusberg, Gonzalo A. Fierro, Mariela Ramos y Alberto M. Strusberg, "Lack of correlation between satisfaction and knowledge inclinical trials participants: A pilot study", en *Contemporary clinical trials*, May 23, 2007.

Bertomeu, María Julia, "Bioética y globalización: retrospectiva y perspectiva", en Puyol, Angel (edit.), *Bioética y globalización*, Barcelona, Erein, 2005, pp. 55-80.

Bethke Elshtain, Jean, "To Clone or Not to Clone", en Nussbaum, Martha y Cass Sunstain (comps), *Clones and Clones*, Nueva Cork, W.W. Norton & Company, 1998, pp. 181-190.

Beuchot, Mauricio, "El derecho a la vida, el aborto, y el proceso inicial", en Valdés, Margarita, *Controversias sobre el aborto*, México, Instituto de Investigaciones Filosóficas-unam, Fondo de Cultura Económica, 2001, pp. 101-112.

Biscaia, Jorge, "Problemas éticos da reproduçao asistida", en *Bioética*, vol. 11, núm. 2, 2003, pp. 81-89.

Bittles, Alan, *A background summary of consaguineous marriage*, 2001, disponible online en: <http://www.consang.net/summary/01AHBWEB3.PDF> (último acceso: 11 de abril de 2005).

Blanco, Luis G., *Muerte digna. Consideraciones bioético-jurídicas*, Buenos Aires, Ad-Hoc, 1997.

Blum, Lawrence, *Moral Perception and Particularity*, Cambridge, Cambridge University Press, 1994.

Blustein, Jeffrey, "La familia en la toma de decisiones médicas", en Luna, Florencia y Arleen L. F. Salles (eds.), *Bioética: Investi-*

gación, muerte, procreación y otras cuestiones, Buenos Aires, Sudamericana, 1998, pp. 160-177.

Bodenheimer, Thomas, "Uneasy Alliance. Clinical Investigators and the Pharmaceutical Industry", en *New England Journal of Medicine*, vol. 342, 2000, pp. 1539-1544.

Bortolotti, Lisa y Bert Heinrichs, "Delimiting the concept of research: An ethical perspective", en *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 28, núm. 3, 2007, pp. 157-159.

Brand-Ballard, Jeffrey, "Consistency, Common Morality, and Reflective Equilibrium", en *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 13, núm. 3, 2003, pp. 231–259.

Brena Sesma, Ingrid, "El diagnóstico genético y el matrimonio", en *Diagnóstico genético y derechos humanos*, Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos, México, unam, 1998.

Brock, Dan, "Voluntary active euthanasia", en *Hastings Center Report*, vol. 22, núm. 2, 1992, pp. 10-22.

–, "Libertad reproductiva, su naturaleza, bases y límites", en Platts, Mark (comp.), *Dilemas éticos,* México, Fondo de Cultura Económica, 1997.

–, "Cloning Human Beings: an Assessment of the Ethical Issues", en Nussbaum, Martha y Cass Sunstein (comps.) *Clones and Clones*, Nueva York, W.W. Norton & Company, 1998.

Brody, Howard, "Transparency: Informed Consent in Primary Care", en *Hastings Center Report,* vol. 19, 1998, pp. 5-9.

Brody, Howard, *The Healer´s Power*, Ann Arbor, Yale University Press, 1992.

–, "My Story is Broken Can You Help Me Fix It? Medical Ethics and the Join Construction of Narrative", en *Literature and Medicine*, vol. 13, núm. 1, 1994, pp. 79-92.

–, "The Four Principles and Narrative Ethics", en Gillon, Ranaan (comp.), *Principles of Health Care Ethics*, West Sussex, John Wiley & Sons Ltd, 1994.

–, *The Ethics of Biomedical Research*, Oxford, Oxford University Press, 1998.

Brown, George F. y Ellen Moskowitz, "Moral and Policy Issues in Long-Acting Contraception", en *Annual Review of Public Health* 18, 1997, pp. 379-400.

Buchanan, Allen, "Assessing the Communitarian Critique of Liberalism", en *Ethics,* vol. 99, 1989, pp. 852-888.

Buchanan, Allen y Dan W. Brock, "Decidir por otros: criterios para la toma de decisiones", en Luna, Florencia y Arleen L. F. Salles (eds.), *Bioética: Investigación, muerte, procreación y otras cuestiones*, Buenos Aires, Sudamericana, 1998, pp. 178-193.

Cabral, Antonio y Ruy Pérez Tamayo, "La investigación médica en seres humanos", en Perez Tamayo, Ruy, Rubén Lisker y Ricardo Tapia (coord.), *La construcción de la bioética*, México, Fondo de Cultura Económica , 2007, pp. 135-148.

Callahan, Daniel, "Living and dying with medical technology", en *Critical. Care Medicine* (Suppl), 2003, pp. 344-346.

–, "Minimalist Ethics", en *Hasting Center Report,* vol. 11, núm. 5, 1981, pp. 19-25.

–, "Bioethics: Private Choice and Common Good", en *Hastings Center Report*, vol. 24, núm. 3, 1994, pp. 28-31.

–, "Cloning: The Work Not Done", en *Hastings Center Report*, vol. 27, núm. 5, 1997, pp. 18-20.

–, "Death and the Research Imperative", en *New England Journal of Medicine,* vol. 342, 2000, pp. 654-656.

–, "Principlism and Communitarianism" en *Journal of Medical Ethics*, vol. 29, 2003, pp. 269-274.

–, "A Threat to Individual Uniqueness", en *Los Angeles Times*, 12 de noviembre, 2003.

Callahan, Joan, "Feminism and Reproductive technologies", en *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 5, núm. 1, 1994.

Callahan, Sidney, "The Ethical Challenge of the New Reproductive Technology" en Monagle, John y David Thomasma (comps.), *Medical Ethics: A Guide for Health Care Professionals*, Rockville, Aspen Publication, 1988.

–, "Abortion and the Sexual Agenda: A Case for Prolife Feminism", en *Commonweal,* vol. 123, 1986, pp. 232-238.

Callahan, Sydney y Daniel Callahan, "Breaking Through the Stereotypes" en Pojman, Lois y Francis Beckwith, *The Abortion Controversy: 25 Years Alter Roe v. Wade*, Ontario, Wadsworth, 1999, pp. 5-12.

Campbell, Courtney, "Prophecy and Policy", en *Hastings Center Report*, vol. 27, núm. 5, 1997, pp. 15-17.

Campbell, Courtney, "Human Embryo Research as an Ethical Issue", en Lauritzen, Paul (comp.) *Cloning and the Future of Human Embryo Research*, Nueva York, Oxford University Press, 2001.

Capron, Alexander M., "Genetics and Insurance: Accessing and Using Private Information", en *Social Philosophy and Policy*, vol. 17, núm. 2, 2000, pp. 235-244.

Card, Robert, "Infanticide and the liberal View on Abortion", en *Bioethics*, vol. 14, núm. 4, 2000, pp. 340-351.

Carse, Alisa, "The Voice of Care: Implications for Bioethical Education", en *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 16, 1991, pp. 5-28.

Casado, María, *Bioética, derecho y sociedad*, Madrid, Trota, 1998.

Casado, María y Roser González Duarte, *Los retos de la genética en el siglo xxi: genética y bioética*, Barcelona, Ediciones Universitat de Barcelona, 1999.

Cassell, Eric, "The Changing Concept of the Ideal Physician", en *Daedalus,* vol. 115, 1986, pp. 185-208.

–, *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, Nueva York, Oxford University Press, 1991.

cendoc-cidhal, "Familia, género y políticas socials: nuevos scenarios y estrategias de combate a la pobreza", septiembre 1997. Disponible en línea en: <http//:www.cidhal.org/lectura/genero/texto8.htm.

Chadwick, Ruth, "Cloning", en *Philosophy*, vol. 57, núm. 220, 1982, pp. 201-209.

Chambers, Tod, "The Bioethicist as Author: The Medical Ethics Case as Rhetorical Device" en *Literature and Medicine,* vol. 13, núm. 1, 1994, pp. 60-78.

–, "From the Ethicist's Point of View: The Literary Nature of Ethical Inquiry", en *Hastings Center Report,* vol. 26, núm. 1, 1996, pp. 25-32.

–, "The Fiction of Bioethics: A Précis", en *American Journal of Bioethics,* vol. 1, núm. 1, 2001, pp. 40-44.

Charon, Rita, "The Ethical Dimensions of Literature", en Nelson, Hilde Lindenmann (ed.), *Stories and Their Limits*, Nueva York: Routledge, 1997, pp. 91-112.

–, "Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust", en *Journal of the American Medical Association*, vol. 286, 2001, pp. 1897-1902.

Checa, Susana, (comp.), *Realidades y coyunturas del aborto,* Buenos Aires, Paidós, 2006.

Checa, Susana *et al*., *Nuestros Cuerpos, Nuestras Vidas: Propuestas para la promoción de los derechos sexuales y reproductivos*, Buenos Aires, Foro por los derechos reproductivos, 1997.

Cheshire, William, "Human Embryo Research and the Language of Moral Uncertainty", en *American Journal of Bioethics*, vol. 4, núm. 1, 2004, pp. 1-5.

Childress, James F., "Appeals to Conscience", en *Ethics,* vol. 89, 1979, pp. 315-335.

–, "The Challenges of Public Ethics: Reflections on nbac´s Report", en *Hastings Center Report*, vol. 27, núm 5, 1997, pp. 9-11.

–, "El lugar de la autonomía en la bioética", en Luna, Florencia y Arleen L. F. Salles (eds.), *Bioética: Investigación, muerte, procreación y otras cuestiones*, Buenos Aires, Sudamericana, 1998, pp. 133-144.

Childress, James F. Y Mark Siegler, "Models and Metaphors of Doctor-Patient Relationships: their Implications for Autonomy", en *Theoretical Medicine*, vol. 5, 1984.

Christianson, Arnold, Allison Streetly y Aamara Darr, "Lessons from Thalasemia screening in Iran", en *British Medical Journal,* vol. 329, 2004, pp. 1115-1117.

Christman, John (ed.), *The Inner Citadel: Essays on Individual Autonomy*, Oxford, Oxford University Press, 1989.

Christoffel, Tom H., "The right to health protection", en Teays, Wanda y Laura Purdy (comps.), *Bioethics, Justice, and Health Care*, Belmont, California, Wadsworth, 2001.

cladem,"Investigación sobre el tratamiento legal del aborto en América Latina y el Caribe" Disponible en <http://www.derechos.org/cladem/aborto> (último acceso: 17 de enero de 1999).

Clark, Chalmers, "Trust in Medicine", en *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 27, núm. 1, 2003, pp. 11-29.

Clotet, Joaquim, *Bioética: uma aproximaçao*, Porto Alegre, Edipucrs, 2003.

Clouser, Danner y Bernard Gert, "A critique to principlism", en *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 15, núm. 2, 1990, pp. 219-236.

Código de Nuremberg, en *Bioética: Temas y Perspectivas*, Washington, ops (Publicación Científica N°527), 1990. También reproducido en *Perspectivas Bioéticas en las Américas*, vol. 3, 1997, pp. 135-137.

Cohen, Andrew Jason, "A Defense of Strong Voluntarism", en *American Philosophical Quarterly,* vol. 35, núm. 3, 1998, pp. 251-265.

Cohen, Cynthia, "Stem Cell Research in the U.S. alter the President's Speech of August, 2001", en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 14, núm. 1, 2004, pp. 97-114.

–, *Renewing the Stuff of Life: Stem Cells, Ethics, and Public Policy*, Nueva York,: Oxford University Press, 2007.

Cohen, Gerald A., "Equality of What?: on Welfare Goods and Capabilities", en Nussbaum, Martha y Amyarta Sen (comps.), *The Quality of Life*, Oxford, Clarendon Press, 1993.

Cohen, Jacques y Giles Tomkin, "The Science, Fiction and Reality of Embryo Cloning", en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 4, núm. 3, 1994, pp. 193-203.

Cohen, Joshua, "El comunitarismo y el punto de vista universalista", en *La Política,* No. 1, Barcelona, Paidós, 1996.

Colker, Ruth, *Abortion and Dialogue: Pro-Choice, Pro-Life and American Law*, Bloomington and Indianapolis, Indiana University Press, 1992.

Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva, "Pautas y recomendaciones para el retiro y/o abstención de los métodos de soporte vital", en *Medicina Intensiva*, vol. 16, 1999, pp. 53-56, y *Medicina*, vol. 59, 1999, pp. 501-504.

Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva, "Encuesta Nacional sobre abstención o retiro de soporte vital", presentada en el XIII Congreso de Terapia Intensiva, 2002.

Congregación para la doctrina de la fe, *La instrucción sobre el respeto de la vida humana en su origen y sobre la dignidad de la procreación*, Ediciones San Pablo, 1990.

Consejo de Europa, *Additional Protocol to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine, on the Prohibition of Cloning Human Beings*, Paris, ETS núm. 168, 1998.

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) y Organización Mundial de la Salud (OMS), *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects* (Guías Éticas Internacionales para las Investigaciones Biomédicas con Sujetos Humanos), 2002. Disponible online en: <http://www.cioms.ch>.

Conselho Regional de Medicina do Estado da Bahia, *Anencefalia e Supremo Tribunal Federal*, Brasilia, Letras Livres, 2004.

Convención de Naciones Unidas sobre la eliminación de toda forma de discriminación contra la mujer (CEDAW), 1979.

COOK, Rebecca, "International Human Rights and Women´s Reproductive Health", en *Studies in Family Planning*, vol. 24, núm. 2, 1993, pp. 73-86.

–, "Feminism and the Four Principles", en Gillon, Ranaan (comp.) *Principles of Health Care Ethics*, West Sussex, John Wiley & Sons Ltd. 1994, pp. 193-205.

–, "Gender, Health and Human Rights", en Jonathan Mann, *et al.* (eds.) *Health and Human Rights*, Nueva York, Routledge, 1999.

CORREA, Marilena, "Ética y reproduçao asistida: a medicaliçao do desejo de filhos", en *Bioética*, vol. 9, núm. 2, 2001, pp. 71-82.

Correa, Sonia, "Salud reproductiva, género y sexualidad", en Stern, Claudio y Juan Guillermo Figueroa (eds.), *Sexualidad y salud reproductiva: avances y retos para la investigación*, México, El Colegio de México, 2001.

Correa, Sonia y Rosalind Petchesky, "Los derechos reproductivos y sexuales", en Figueroa, Juan Guillermo (ed.) *Elementos para un análisis ético de la reproducción*, México, unam, 2001, pp. 99-135.

Costa, María Victoria, "El concepto de autonomía en la ética médica: problemas de fundamentación y aplicación", *Perspectivas bioéticas en las Américas,* vol. 1, núm. 1996, pp. 89-116.

Costa, María Victoria y Susana Sommer, "Women's Reproductive Rights and Public Policy in Argentina", en Salles, Arleen L. F. y María Julia Bertomeu (eds.), *Bioethics: Latin American Perspectives*, Amsterdam, rodopi, 2002.

Costa, Sergio y Debora Diniz, *Ensaios: Bioética /2° Edition)*, Brasilia, Letras Livres, 2006.

Critchlow, Donald T., *Intended Consequences*. Nueva York, Oxford University Press, 1999.

Daniels, Norman, *Just Health Care*, Cambridge, Cambridge University Press, 1988.

–, "Justice, Health and Health Care", en *American Journal of Bioethics,* vol. 1, núm. 2, 2001.

Davidoff, Frank, "Sex, Politics and Morality at the fda: Reflections on the Plan B Decision", en *Hastings Center Report*, vol. 36, núm. 2, 2006, pp. 20-25.

Davis, Nancy, "Aborto y defensa propia", en Valdés, Margarita, *Controversias sobre el aborto*, México, Instituto de Investigaciones Filosóficas-unam, Fondo de Cultura Económica, 2001, pp. 121-158.

Dawkins, Richard, "What´s Wrong with Cloning?" en Nussbaum, Martha y Cass Sunstein (comps.), *Clones and Clones*, Nueva York, W.W. Norton & Company, 1998, pp. 54-67.

De Francisco, Andrés, Ruth Dixon-Mueller y Catherine d'Arcangues, *Research Issues in Sexual and Reproductive Health for Low*

and Middle Income Countries, Geneva, Global Forum for Health Research and World Health Organization, 2007.

De Grazia, David, "Moving Forward in Bioethical Theory: Theories, Cases and Specified Principlism", en *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 17, 1992, pp. 511-539.

–, "Common Morality, Coherence and the Principles of Biomedical Ethics", en *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 13, núm. 3, 2003, pp. 219-231.

De Moraes e Souza, M. T. y L. Lemonica, "Paciente Terminal e medico capacitado: parceria pela qualidade de vida", en *Bioética,* vol. 11, núm. 1, 2003, pp. 83-100.

De Siqueira, José E., "Reflexoes éticas sobre o cuidar na terminalidade da vida", en *Bioética*, vol. 13, núm. 2, 2005, pp. 37-50.

Declaración de Helsinki, en *Bioética: Temas y Perspectivas*, Washington, ops (Publicación Científica núm. 527), 1990. También reproducido en *Perspectivas Bioéticas en las Américas,* vol. 3, 1997, pp. 137-140.

Delden, Johannes JM van, "Slippery slopes in flat countries", en *Journal of Medical Ethics*, vol. 25, 1999, pp. 22-24.

Delden, Johannes J. M. Van, Loes Pijnenborg y Paul J. van der Maas, "Dances with data", en *Bioethics*, vol. 7, 1993, pp. 323-329.

Delden, Johannes JM van, Jaap JF Visser y Els Borst-Eilers, "Thirty years of experience with euthanasia in the Netherlands: focussing on the patient as a person", en Timothy Quill y Margaret Battin (eds.), *Physicia nassisted dying: the case for palliative care and patient choice*. Baltimore, Johns Hopkins University Press, 2004, pp. 202-216.

Deliens, Luc, Freddy Mortier, Johan Bilsen *et al*., "End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey", en *Lancet*, vol. 356, 2000, pp. 1806-1811.

Diamond, Cora, "Argument and Perception: The Role of Literature in Moral Inquiry", en *The Journal of Philosophy*, vol. 85, 1988, pp. 552-565.

Dickenson, Donna, "Commodification of Human Tissue: Implications for Feminist and Development Ethics", en *Developing World Bioethics*, vol. 2, núm. 1, 2002, pp. 55-63.

Diniz, Debora, *Conflitos morais e bioética*, Brasilia, Letras Livres, 2001.

–, "Tecnologias Reprodutivas Conceptivas: o estado da arte do debate legislativo brasileiro", en *Jornal Brasileiro de Reprodução Humana Assistida,* vol. 7, núm. 3, 2003, pp. 10-19.

–, "Infertilidad e infecundidad: Acceso a las nuevas tecnologías reproductivas conceptivas", presentado en Seminario Regional de Salud Sexualidad y Diversidad en América Latina, Lima, febrero, 2005.

–, "Selective Abortion in Brazil: The Anencephaly Case", en *Developing World Bioethics,* vol. 7, núm. 2, 2007, pp. 64-67.

Diniz, Debora y Diaulas Costa Ribeiro, *Aborto por anomalia fetal*, Brasilia, Letras Livres, 2003.

Diniz, Debora y Rosely Gomes Costa, "Infertilidad e infecundidad: acceso a las nuevas tecnologías de reproducción asistida", en *Perspectivas Bioéticas*, núm. 21, 2006, pp. 29-44.

Doerflinger, Richard, "The Ethics of Funding Embryonic Stem Cell Research: A Catholic Viewpoint", en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 9, núm. 2, 1999, pp. 137-150.

–, "Ditching Religion and Reality", en *American Journal of Bioethics*, vol. 2, núm. 1, 2002, pp. 31-32.

Doncel, Joseph, "Un punto de vista católico liberal", en Margarita Valdés, 2001, pp. 113-120.

Donchin, Anne, "Autonomy, Interdependence and Assisted Suicide: Respecting Boundaries/Crossing Lines", en *Bioethics*, vol. 14, núm. 3, 2000, pp. 187-204.

–, "Understanding Autonomy Relationally: Toward a reconfiguration of Bioethical Principles", en *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 26, núm. 4, 2001, pp. 365-386.

–, "Integrating Bioethics and Human Rights", en Rosemarie Tong, Anne Donchin y Sue Dodds (comps.), *Linking Visions: Feminist Bioethics, Human Rights and the Developing World*, Lanham, Rowman and Littlefield, 2004, pp. 31-56.

Dotzel, Margaret, *Federal Register*, núm. 67, 2002, pp. 10115 y 10116.

Draper, Heather y Tom Sorell, "Patients´ Responsibilities in Medical Ethics", en *Bioethics*, vol. 16, núm. 4, 2002, pp. 335-352.

Dresser, Rebecca, "Embryonic Stem Cells: Expanding the Analysis", en *American Journal of Bioethics*, vol. 2, núm. 1, 2002, pp. 40 y 41.

Dworkin, Gerald, *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge, Cambridge University Press, 1988.

Dworkin, Ronald, "The Ethical Basis of Liberal Equality", en *Ethics and Economics*, Universidad de Siena, 1971.

–, *Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia and Individual Freedom*, Nueva York, Vintage Books, 1994.

Emanuel, Ezequiel, *The Ends of Human Life*, Cambridge, Harvard University Press, 1991.

–, "Cost Savings at the End of Life. What do the Data Show?" en *Journal of the American Medical Association*, vol. 275, 1996, pp. 1907-1914.

Emanuel, Ezequiel y Margaret P. Battin, "What are the potential cost savings from legalizing physician-assisted suicide?", en *The New England Journal of Medicine* vol. 339, 1998, pp. 167-172.

Emanuel, Ezequiel y Linda Emanuel, "Four Models of the Physician-Patient Relationship", en *Journal of the American Medical Association*, vol. 267, núm. 16, 1992, pp. 2221-2226.

Emanuel, Ezequiel y Daniel Steiner, "Institutional Conflict of Interest", en *New England Journal of Medicine*, vol. 332, 1995, pp. 262-267.

Emanuel, Ezequiel, David Wendler, Jack Killen y Christine Grady, "What Makes Clinical Research in Developing Countries Ethical?", en *Journal of the American Medical Association*, vol. 283, 2004, pp. 2701-2711.

Engel, Mary F., "Achieving Narrative Flow: Pre-Medical Education as an Essential Chapter of a Physician´s Story", en *Journal of Medical Humanities* vol. 26, núm. 1, 2005, pp. 39-51.

Engeldhardt, Tristam, *The Foundations of Bioethics*, 2º ed., Nueva York, Oxford University Press, 1996.

–, *Los fundamentos de la bioética,* Barcelona, Paidos, 1995.

English, Jane, "El aborto y el concepto de persona", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (eds.), *Decisiones de vida y muerte: Eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*, Buenos Aires, Sudamericana, 1995, pp. 205-215.

Estévez, Agustín, *Bioética: de la cuestión moral a la caracterización de su concepto*, Bahía Blanca, Editorial de la Universidad del Sur, 2002.

Etzioni, Amitai, "Medical Records: Enhancing Privacy, Preserving the Common Good", en *Hastings Center Report,* vol. 29, núm. 2, 1999, pp. 14-23.

European Medicines Agency - Committee for Proprietary Medicinal Products (emea-cpmp) "Position Statement on the Use of Placebo in Clinical Trials with regard to the revised Declaration of Helsinki", 2001, pp. 1 y 2.

Farell, Martin, *La ética del aborto y la eutanasia*, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 1993.

Farías, Gisela, Mariela Bertolino, Mariela y Roberto Wenk, "Cuidados paliativos. Enfermedad y ética", en *Perspectivas Bioéticas,* núm. 20, 2006, pp. 133-141.

Farley, Margaret, "Roman Catholic Views on Research Involving Human Embryonic Stem Cells" en Suzanne Holland, Karen Lebacqz y Laurie Zoloth (comps.), en *The Human Embryonic Stem Cell Debate*, Boston, mit Press, 2001.

Farley, T., Willard Cates, *et al.,* "Worldwide Patterns of Infertility: Is Africa different?, en *The Lancet,* vol. 2, 1985, pp. 596-598.

Feinberg, Joel, *Harm to Self. The moral limits of the criminal Law*, vol. iii, Oxford, Oxford University Press, 1986.

Femenías, María Luisa, *Perfiles del Feminismo Iberoamericano,* vol. i, Buenos Aires, Editorial Catálogos, 2002.

–, *Perfiles del Feminismo Iberoamericano*, vol. ii, Buenos Aires, Editorial Catalogos, 2005.

Fernandes da Cunha, Silvia, "As técnicas de reproduçao asistida e a necessidade de sua regulamentaçao juridica", Dissertaçao Maestrado, San Pablo, puc-sp, 2002.

Fernandez, Maria S. y Luis Bahamondes, "Incidência dos fatôres etiológicos de esterilidade conjugal nos hospitais universitários de Campinas", en *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetricia,* 18, 1996, pp. 29-36.

Ferrara, Floreal, Eduardo Acebal y José M. Paganini, *Medicina de la comunidad,* Buenos Aires, Intermédica, 1976.

Ferree, Marx, Myra Mueller y Carol Mueller, "Feminism and the women's movement: a global perspective", en David A. Snow, Sarah Soule y Hanspeter Kriesi (eds.), *The Blackwell Companion to Social Movements*, Malden, Massachussetts, Blackwell, 2002.

Figueroa Perea, Juan Guillermo y Yuriria Alejandra Rodríguez Martinez, "Programas de salud y educación para poblaciones adolescentes: una evaluación ética", en *Perspectivas bioéticas*, vol. 5, núm. 10, 2002.

Finns, J. J. y Matthew D. Bacchetta, "Framing the physician-assisted suicide and voluntary active euthanasia debate: the role of deontology, consequentialism, and clinical pragmatism", en *Journal of the American Geriatric Asociation,* vol. 43, 1995, pp. 563-568.

Fiore, Robin N. y Hilde Lindemann Nelson (comps.), *Recognition, Responsibility and Rights*, Lanham, Maryland, Rowman and Littlefield, 2003.

Food and Drug Administration (fda), *Guidance for Industry Acceptance of Foreign Clinical Studies,* 2001. Disponible online en: <http://www.fda.gov/cber/gdlns/clinical031301.pdf>

Foot, Philippa, "Euthanasia", en *Philosophy and Public Affairs*, vol. 6, 1977, pp. 85-112.

Fox, Renee C., "Cultural Competence and the Culture of Medicine", en *The New England Journal of Medicine*, vol. 353, núm. 13, 2005, pp. 1316-1320.

Francke, Anneke L., *Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands*, The Hague, Ministry of Health, 2003.

Freedman, Benjamin, "Offering Truth: One Ethical Approach to the Uninformed Cancer Patient", en *Archives of Internal Medicine,* vol. 153, 1993, pp. 572-576.

Freedman, Lynn, "Censorship and Manipulation of Family Planning Information", en Jonathan Mann *et al*. (eds.), *Health and Human Rights,* Nueva York, Routledge, 1999.

Freedman, Lynn y Stephen L. Isaacs, "Human Rights and Reproductive Choices", *Studies in Family Planning,* vol. 24, núm. 1, 1993, pp. 18-30.

Friedman, Marilyn, "Autonomy and Social Relationships: Rethinking the Feminist Critique", en Meyers, Diana T. (comp.), *Feminists Rethink the Self*, Boulder, co., Westview Press, 1997, pp. 40-61.

–, "Impartiality", en Alison Jaggar e Iris Marion Young (comps.), *A Companion to Feminist Philosophy*, Malden, Massachusset, Blackwell, 1998, pp. 393-401.

Friedrich, M. J., "Debating Pros and Cons of Stem Cell Research", en *Journal of the American Medical Association*, vol. 284, núm. 6, 2000, pp. 681 y 682.

Galvez Perez, Thelma y María I. Matamala, María, "La economía de la salud y el género en la reforma de salud", en *Actas de la Conferencia sobre Género, poder y equidad*, Santiago de Chile, Organización Panamericana de la Salud, 2002.

Gardiner, P., "A virtue ethics approach to moral dilemmas in medicine", en *Journal of Medical Ethics,* vol. 29, 2003, pp. 297-302.

Gargallo, Francesca, *Garífuna*, *Garínagu, Caribe*, *Historia de una nación libertaria,* México. Siglo xxi, 2002.

Garzón Valdés, Ernesto, "¿Qué puede ofrecer la ética a la medicina?", en *Isonomía,* vol. 8, México, itam-Fontamara, 1998.

–, "Algunas reflexiones sobre la ignorancia", en *Isonomía,* vol. 11, México, itam-Fontamara, 1999.

Gert, Bernard, "Paternalismo", en *Perspectivas Bioéticas en las Américas,* vol. 1, núm. 2, 1996, pp 63-68.

–, *Morality: Its Nature and Justification*, Oxford, Nueva York, Oxford University Press, 1998.

–, "¿Es la bioética un desafío para la teoría moral?", en *Perspectivas Bioéticas*, vol. 9, núm. 16, 2004, pp. 44-61.

–, "Viability", en *Internacional Journal of Philosophical Studies*, vol. 3, 1995.

–, "Avoiding Surprises: A Model for Informing Patients", en *Hastings Center Report,* vol. 32, núm. 5, 2002, pp. 23-32.

Gert, Bernard, Charles Culver y Denner Clouser, *Bioethics: A Return to Fundamentals*, Nueva York, Oxford, Oxford University Press, 1997.

Gherardi, Carlos R., "La muerte cerebral y la muerte", en *Medicina,* vol. 57, 1997, pp. 114-118.

–, "Reflexiones sobre la futilidad médica", en *Perspectivas Bioéticas en las Américas*, vol. 6, 1998, pp. 59-71.

–, "La muerte intervenida: desde la muerte cerebral hasta la abstención y/o retiro del soporte vital", en *Medicina,* vol. 62, 2002, pp. 279-290.

–, "La muerte intervenida: una visión comprensiva desde la acción sobre el soporte vital", en *Perspectivas Bioéticas,* vol. 20, 2006, pp. 102-121.

–, *Vida y muerte en terapia intensiva*, Buenos Aires, Editorial Biblos, 2007.

Ghiggi, Mariela, Cecilia Chade y Adrián Saporiti, "De lo que no se habla en la ucip", en *Archivos Argentinos de Pediatría,* vol. 99, núm. 4, 2001, pp. 337-339.

Gibas, Nancy, "1 Woman at a Time", en *Time Magazine*, Febrero 26, 2007.

Giberti, Eva, "Anencefalia y daño psíquico en la madre", en *Revista Derecho de Familia,* vol. 21, 2002, pp. 43-52, citado Observatorio Argentino de Bioética, 2004.

Giberti, Eva, Gloria Barros y Carlos Pachuk, *Los hijos de la fertilización asistida*, Buenos Aires, Sudamericana, 2001.

Gillet, Grant, "Aids and Confidentiality", *Journal of Applied Philosophy,* vol. 4, 1987, pp. 15-20.

Gilligan, Carol, *In a Different Voice*, Cambridge, Mass., Harvard University Press, 1993.

–, "Hearing the Difference: Theorizing the Connection", en *Hypatía,* vol. 10, núm. 2, 1995, pp. 120-127.

Gillon, Raanan, *Principles of Health Care Ethics*, West Sussex, John Wiley & Sons, 1994.

–, "Human Reproductive Cloning: A Look at the Arguments against It and a Rejection of Most of Them", en *Journal of the Royal Society of Medicine,* vol. 92, núm. 1, 1999, 3-12.

Glannon, Walter y Lainie F. Ross, "Are Doctors Altruistic?", en *Journal of Medical Ethics,* vol. 28, 2002, pp 68-69.

González Valenzuela, Juliana (coord.), *Dilemas de Bioética*, México, Fondo de Cultura Económica, 2007.

González, Juliana, *El poder de eros. Fundamentos y valores de ética y bioética*, México, Paidós-unam, 2000.

Gordon, Linda, *Woman's Body, Woman's Right: A Social History of Birth Control in America*, Nueva Cork, Penguin, 1990.

Gracia, Diego, "Hard Times, Hard Choices", en *Bioethics,* vol. 9, núm. 3-4, 1995.

–, *Ética de los confines de la vida*, Bogotá, El Búho, 1998.

Greco, Dirceu, "Comments on the Council for International Organizations of Medical Sciences (cioms) on the revised draft, January 2002, International Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects". Inédito

Green, Ronald, "Medical Joint- Venturing: An Ethical Perspective", en *Hastings Center Report,* núm. 20, 1990, pp. 22-26.

–, "Determining Moral Status", en *American Journal of Bioethics,* vol. 2, núm. 1, 1999, pp. 20-30.

–, "Much Ado about Mutton: An Ethical Review of the Cloning Controversy", en Paul Lauritzen (comp.), *Cloning and the Future of Human Embryo Research*, Nueva York, Oxford University Press, 2001.

Greenhalgh, Trisha y Brian Hurwihtz, "Why study narrative?", en *Narrative Based Medicine*, Londres, bmj Books, 1998, pp. 3-16.

Grether, Patricia y Salvador Armendares, "Ética, asesoramiento genético y diagnóstico prenatal" en Ruy Perez Tamayo, Ruben Lisker y Ricardo Tapia (coord.), *La construcción de la bioética*, México, Fondo de Cultura Económica, 2007, pp. 43-56.

Groenhout, Ruth, *Connected Lives: Human Nature and the Ethics of Care*, Lanham, Md, Rowman and Littlefield, 2004.

–, "Care Theory and the Ideal of Neutrality in Public Moral Discourse", en *Journal of Medicine and Philosophy,* vol. 23, núm. 2, 1998, pp. 170-189.

Gross, Michael, "Speaking in One Voice or Many? The Language of Community", en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics,* vol. 13, 2004, pp. 28-33.

Gross, Miriam, Roseli Porto y Marlene Tamanini, *Novas tecnologias reprodutivas conceptivas: quesotes e desafios*, Brasilia, Letras Livres, 2003.

Gudorf, Christine, "Contraception and Abortion in Roman Catholicism" en Daniel Maguire (ed.), *Rights: The Case for Contraception and Abortion in World Religions*, Nueva York, Oxford University Press, 2003.

Guerrero Caviedes, Elizabeth, "Violencia contra las mujeres en America Latina y el Caribe Español 1990-2000: Balance de una decada", en *Isis Internacional/unifem*, Santiago de Chile, abril, 2002.

Guilam, María C. y Marilena Correa, "Risk, Medicine and Women: A Case Study on Prenatal Genetic Counselling in Brazil", en *Developing World Bioethics,* vol. 7, núm. 2, 2007, pp. 78-85.

Guilhem, Dirce, "Investigaciones biomédicas multinacionales: ¿es possible mantener un único estándar desde el escenario de un país en desarrollo?, en *Perspectivas Bioéticas,* núm. 15 bis, 2003, pp. 44-66.

Guilhem, Dirce y Mauro M. Prado, "Bioética, legislaçao e tecnologias reprodutivas", en *Bioetica*, vol. 9, núm. 2, 2002, pp. 113-126.

Guilhem, Dirce; Zicker, Fabio, *Etica na pesquisa em saude*, Brasilia, Letras Livres, 2007.

Halpern, Jody, *From Detached Concern to Empathy*, Nueva York, Oxford University Press, 2001.

Hansberg, Olbeth, "Emociones Morales", en Osvaldo Guariglia (comp.), *Cuestiones Éticas*, Valladolid, Editorial Trotta, 1996.

Hardwig, John, "¿Y la familia?", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (eds.), *Bioética: Investigación, muerte, procreación y otras cuestiones*, Buenos Aires, Sudamericana, 1998, pp. 145-159.

Hare, Richard M., *Freedom and Reason*, Londres, Oxford University Press, 1963.

–, *Moral Thinking*, Oxford, Oxford University Press, 1981.

Harris, John, *Supermán y la Mujer Maravillosa. Las dimensiones éticas de la biotecnología humana*, Madrid, Tecnos, 1998.

–, "Stem Cells, Sex, and Procreation", en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 12, 2003, pp. 353-371.

–, "Clones, genes y derechos humanos" en Florencia Luna y Eduardo Rivera López (comps.), *Los desafíos éticos de la genética humana*, México, Fondo de Cultura Económica, 2005, pp. 215-245.

Hayry, Matti, "Philosophical Arguments for and Against Human Reproductive Cloning", en *Bioethics,* vol. 17, 2003, pp. 5 y 6.

–, "Another Look at Dignity", en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics,* vol. 13, 2004, pp. 7-14.

Heide, Agnes van der, Luc Deliens, Karin Faisst *et al*., "on behalf of the eureld consortium, "End-of-life decision-making in six European countries", en *The Lancet,* vol. 362, 2003, pp. 345-350.

Held, Virginia, *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*, Nueva York, Oxford University Press, 2006.

Hendin, Herbert, "The Dutch experience", en Kathleen Foley y Herbert Hendin (eds), *The case against assisted suicide*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 2002.

Hester, Micah, "The Concern for Foundations and the Function of Narrative", en *American Journal of Bioethics,* vol. 1, núm. 1, 2001, pp. 47 y 48.

Highton, Elena y Sandra Wierza, *La relación médico-paciente: El consentimiento informado*, Buenos Aires, Ad-Hoc, 1992.

Hipócrates, *Juramento hipocrático: Tratados médicos*, Buenos Aires, Planeta De Agostini, 1995.

Holland, Suzanne, "Beyond the Embryo: A Feminist Appraisal of the Embryonic Stem Cell Debate", en Suzanne Holland, Karen Lebacqz y Laurie Zoloth (comps.), *The Human Embryonic Stem Cell Debate*, Boston, mit Press, 2001.

Holland, Suzanne, Karen Lebacqz y Laurie Zoloth (comps.), *The Human Embryonic Stem Cell Debate*, Boston, mit Press, 2001.

Holm, Soren, "A rose by any other name… Is the research / Non research distinction still important and relevant?", en *Theoretical Medicine and Bioethics,* vol. 28, núm. 3, 2007, pp. 153-155.

Holm, Soren y Lisa Bortolotti, "Large scale surveys for policy formation and research. A study in inconsistency", en *Theoretical Medicine and Bioethics,* vol. 28, núm. 3, 2007, pp. 205-220.

Holmes, Becky y Laura Purdy, *Feminist Perspectives in Medical Ethics,* Bloomington, Indiana University Press, 1992.

Holmes, Helen B., "Closing the Gaps: An Imperative for Feminist Bioethics" en Anne Donchin y Laura Purdy (comps.), *Embodying Bioethics: Recent Feminist Advances*, Lanham, Mass., Rowman and Littlefield, 1999, pp. 45-64.

–, "A Call to Heal Medicine", en Helen Holmes y Laura Purdy (comps.), *Feminist Perspectives in Medical Ethics*, Indianápolis, Indiana University Press, 1992, pp. 1-8.

–, *Issues in Reproductive Technologies,* Nueva York, Garland Publishing Inc, 1992.

Hooft, Pedro F., *Bioética y derechos humanos*, Buenos Aires, Ediciones De Palma, 1999.

Hopkins, Patrick, "Bad Copies: How Popular Media Represent Cloning as an Ethical Problem", en *Hastings Center Report,* vol. 28, núm. 2, 1998, pp. 6-13.

Horng, Sam y Christine Grady, "Misunderstanding in clinical research: distinguishing therapeutic misconception, therapeutic misestimation and therapeutic optimism", en *irb: Ethics and Human Research,* vol. 25, núm. 1, 2003, pp. 11-16.

Hubbard, Ruth, "La genética predictiva y la construcción de enfermos saludables", en Florencia Luna y Eduardo Rivera López (comps.), *Los desafíos éticos de la genética humana*, México, Fondo de Cultura Económica, 2005, pp. 75-91.

Hull, Richard, "Informed Consent: Patient's Right or Patient's Duty?", en *The Journal of Medicine and Philosophy,* núm. 10, 1985, pp. 183-197.

–, *Ethical Issues in the New Reproductive Technologies,* California, Wadsworth Publishing Company, 1990.

Hume, David, *Tratado de la naturaleza humana*, Madrid, Editora Nacional, 1977.

Hunter, Kathryn Montgomery, "Narrative", en *Encyclopedia of Bioethics*, Warren T. Reich (ed.), 5 vol., Nueva York, Simon & Schuster Macmillan, 1995.

Hursthouse, Rosalind, *Beginning Lives*, Oxford, Blackwell, 1987.

–, "Virtue Theory and Abortion", en *Philosophy and Public Affairs* 20, reproducido en John Perry y Michael Bratman (eds.), *Introduction to Philosophy*, Nueva York, Oxford University Press, 1999, pp. 584-596.

Irwin, Terence H., "Ethics as an Inexact Science: Aristotle's Ambitions for Moral Theory", en Brad Hooker y Margaret Little (comps.), *Moral Particularism*, Nueva York, Oxford University Press, 2000, pp. 100-129.

Ishiguro, Kazuo, *Never Let Me Go*, Nueva York, Vintage International, 2005.

Jaggar, Alison, "Feminist Ethics", en Lawrence Becker y Charlotte Becker (eds.), *Encyclopedia of Ethics*, Nueva York, Garland Press, 1992, pp. 361-370.

Jecker, Nancy y Donnie Self, "Separating Care and Cure: An Analysis of Historical and Contemporary Images of Nursing and Medicine" en *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 16, 1991, pp. 285-306.

Jejeerhoy, Shireen, *Women's Education, Autonomy, and Reproductive Behaviour: Experiences from Developing Countries*, Oxford, Clarendon Press, 1995.

Joffe, Steven, Francis Cook y Paul D. Cleary, Jeffrey W Clark y Jane C. Weeks, "Quality of informed consent in cancer clinical trials: a cross-sectional survey", en *The Lancet,* núm. 358, 2001, pp. 1772-1777.

Johnson, Josephine, "Paying Egg Donors; Exploring the Arguments", en *Hastings Center Report,* vol. 36, núm. 1, 2006, pp. 28-31.

Jones, Howard, Robert Edwards y George Siegel, "On Attempts at Cloning in the Human", en *Fertility and Sterility,* vol. 61, núm. 3, 1994, pp 423-426.

Jones, Howard y Jean Cohen, "Surveillance 1998", en *Fertility and Sterility,* vol. 71, 1999, pp. 6-34.

Jones, Howard, Jean Cohen, Ian Cooke y Roger Kempers, "IFFS Surveillance 07", en *Fertility and Sterility,* vol. 87, núm. 4, Suppl. 1, 1 de abril, 2007.

Jonsen, Albert, "Casuistry; An Alternative or Complement to Principles?", en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 5, núm. 3, 1995, pp. 237-251.

Jonsen, Albert y Stephen Toulmin, *The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning*, Berkeley y Los Angeles, University of California Press, 1998.

Kamm, Frances, "Physician-Assisted suicide, the doctrine of double effect, and the ground of value", *Ethics,* vol. 109, 1999, pp. 586-605.

Kant, Imanuel, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Madrid, Espasa Calpe, 1981.

–, "Sobre un presunto derecho a mentir por amor al prójimo", en *Cuadernos de Ética,* vol. 2-3, 1987.

Kass, Leon, "The Wisdom of Repugnance", en *The New Republic*, Junio, 1997, pp 17-26.

–, "La sabiduría de la repugnancia", en Luna, Florencia; Rivera López, Eduardo (comps.), *Los desafíos éticos de la genética humana*, México D.F., Fondo de Cultura Económica, 2005, pp. 181-214.

Kennedy, Randy, "At Some Medical Schools, Humanities Join the Currículum", en *New York Times,* 10 de abril, 2006.

Keown, John, "Euthanasia in the Netherlands: sliding down the slippery slope?", en Keown, John, *Euthanasia examined*, Cambridge, Cambridge University Press, 1995.

Kipnis, Ken, "Health Care in the Corrections Setting: An Ethical Analysis", en John Kleinig y Margaret Leland Smith (comp), *Discretion, Community, and Correctional Ethics*, Lanham, Maryland, Rowman and Littlefield, 2001.

Kleger, Jeffrey, "Will We Follow the Sheep?", en *Time Magazine*, 10 de marzo, 1997.

Kleinig, John, "Brokering Correctional Health Care", en John Kleinig y Margaret Leland Smith (comps.), *Discretion, Community, and Correctional Ethics,* Lanham, Maryland, Rowman and Littlefield, 2001.

Knight, James y Joan Callahan, *Preventing Birth*, Salt Lake City, Utah, University of Utah Press, 1989.

Kolata, Gina, "Scientist Clone Human Embryos and Creates and Ethical Challenge", en *New York Times*, 24 de octubre, 1993.

–, "Cloning Human Embryos: Debate Erupts Over Ethics", en *New York Times*, 26 de octubre, 1993.

–, "With Cloning of a Sheep, the Ethical Ground Shifts", en *New York Times*, 24 de febrero, 1986.

Kosgaard, Christine M., "The Right to Lie: Kant on Dealing with Evil", en *Philosophy and Public Affairs*, 15(4), pp. 325-349.

Kuczewski, Mark, *Fragmentation and Consensus*, Washington dc, Georgetown University Press, 1997.

–, "In Search of an Honest Case", en *American Journal of Bioethics,* vol. 1, núm. 1, 2001, pp. 44-46.

Kuhse, Helga, Peter Singer, Peter Baume, Malcom Clark y Maurice Rickard, "End-of-life decisions in Australian medical practice", en *The Medical Journal of Australia,* vol. 166, 1997, pp. 191-196.

Kymlicka, Will, *Filosofía política contemporánea*, España, Ariel, 1995.

Lamas, Marta, "Cuerpo, diferencia sexual y género", en *Debate feminista,* vol. 5, núm. 10, 1994, pp. 3-31.

–, "Del cuerpo a la ciudadanía. El feminismo y la despenalización en México", en Margarita Valdés, *Controversias sobre el aborto*, México, Instituto de Investigaciones Filosóficas-unam, Fondo de Cultura Económica, 2001, pp. 221-242..

–, "Aborto, derecho y religión en el siglo xxi", en *Debate Feminista,* vol. 14, núm. 27, 2003, pp. 139-164.

–, "A favor de la RU486", en *Enfoque,* 28 de septiembre, 2003.

Lauritzen, Paul, *Cloning and the Future of Human Embryo Research*, Nueva York, Oxford University Press, 2001.

–, "Stem Cells, Biotechnology and Human Rights: Implications for a Post Human Future", en *Hastings Center Report,* vol. 35, núm. 2, 2005, pp. 25-33.

Leavitt, Mairi, "The ethics and impact on behaviour of knowledge about one's own genome", en *British Medical Journal,* vol. 319, 1999, pp. 1283.

Lebacq, Karen, "On the Elusive Nature of Respect", en Holland, Suzanne, Karen Lebacqz y Laurie Zoloth (comps.), *The Human Embryonic Stem Cell Debate*, Boston, mit Press, 2001.

Levine, Robert, "The Need to Revise the Declaration of Helsinki", en *New England Journal of Medicine,* vol. 341, 1999, pp. 531-534.

Levinsky, Norman, "The Doctor´s Master", en *New England Journal of Medicine*, vol. 311, núm. 24, 1984, pp. 1583-1575.

Lie, Reidar, "Justice and International Research" en Robert Levine, Samuel Gorovitz y James Gallagher (eds.), *Biomedical Research Ethics: Updating International Guidelines*, Ginebra, cioms, 2000, pp. 27-41.

Lisker, Ruben y Salvador Armendares, "Eugenesia y eufenesia", en Ruy Perez Tamayo, Ruben Lisker y Ricardo Tapia (coord.), *La construcción de la bioética*, México, Fondo de Cultura Económica, 2007, pp. 207-218.

Little, Margaret Olivia, "Why a Feminist Approach to Bioethics", en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 6, núm. 1, 1996, pp. 1-18.

–, "Care: From Theory to Orientation and Back", en *Journal of Medical Ethics,* vol. 23, núm. 2, 1998, pp. 190-209.

Locke, John, *Ensayo sobre el entendimiento humano*, México, Fondo de Cultura Económica, 1993.

López, Elsa, *Anticoncepción y aborto. Su papel y sentido en la vida reproductiva*. Buenos Aires, Instituto Gino Germani y Oficina de Publicaciones del C.B.C. de la Universidad de Buenos Aires, 1997.

Lovering, Robert P., "Does a normal foetus really have a future of value? A reply to Marquis", en *Bioethics,* vol. 19, núm. 2, 2005, pp. 131-145.

Luna, Florencia, "Is 'best proven' a useless criterion?", *Bioethics,* vol. 15, núm. 4, 2001, pp. 273-288.

–, "Reflexiones sobre los casos y la casuística en la bioética", en Florencia Luna, *Ensayos de Bioética: reflexiones desde el Sur*, Biblioteca de Ética, Filosofía del Derecho y Política, Coyoacán, México, Fontamara, 2001, pp. 33-46.

–, "Reproducción asistida y 'sabor local': contexto y mujer en Latinoamérica", en *Bioética,* vol. 9, núm. 2, 2001, pp. 83-98.

–, *Ensayos de bioética. Reflexiones desde el Sur*, México, Ediciones Fontamara, 2001.

–, "Assisted Reproduction Technology in Latin America: Some Ethical and Socio-Cultural Issues", en Effy Vayena, Patrick J. Rowe y David Griffin (eds.), *Current practices and controversies in Assisted Reproduction,* Ginebra, WHO, 2002.

–, "Research Ethics Committees in Argentina and South America", en *Notizie di Politeia (Revista di Etica e Scelte Pubbliche)* vol. 67, 2002, pp. 95-100.

–, *Bioethics and vulnerability: A Latin American View*, Amsterdam-Nueva York, Rodopi, 2006.

–, "Bioethics and Biomedicine: Developing Countries Perspective", en M. Häyry, T. Takala y P. Herissone-Kelly (comps.), *Ethics in Biomedical Research. International Perspective*, RODOPI, Amsterdam – NY, 2007.

–, "Bioética y pobreza extrema", en *Perspectivas Bioéticas*, 2007, en prensa.

–, "Pobreza en el mundo: obligaciones individuales e institucionales y derechos humanos", *Revista Latinoamericana de Filosofía,* vol. XXXIII, núm. 2, 2007.

–, "Reproducción asistida, género y derechos humanos en Latinoamérica: El caso de la fertilización in vitro en Costa Rica", en prensa.

–, "How to be context sensitive when contexts are insensitive: the role of 'vulnerability'", presentado en el VIII International Association of Bioethics Congress, China, 2006. (Inédito).

LUNA, Florencia y Julieta Manterola, "Genética y decisiones reproductivas" en Florencia Luna y Eduardo Rivera López (comps.), *Etica y genética. Los problemas morales de la genética humana,* Buenos Aires, Catálogos, 2004, pp. 125-145.

Luna, Florencia y Eduardo Rivera López (comps.), *Etica y genética. Los problemas morales de la genética humana,* Buenos Aires, Catálogos, 2004.

–, *Los desafíos éticos de la genética humana*, México, Fondo de Cultura Económica, 2005.

Luna, Florencia y Arleen L. F. Salles (comps.), *Bioética. Investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada*, Buenos Aires, Sudamericana, 1998.

Luna, Florencia y Arleen L. F. Salles (eds.), *Decisiones de vida y muerte: Eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*, Buenos Aires, Sudamericana, 1995.

Lurie, Peter y Sidney Wolfe, "Unethical Trial Interventions to Reduce Perinatal Transmisión of the Human Immunodefiency Virus in Developing Countries", en *New England Journal of Medicine,* vol. 337, 1997, pp. 853-856.

–, "Letter to Secretary Thompson, us Department of Health and Human Services", en <http://www.citizen.org/publications/release.cfm?ID=676>, 2001.

Lyons, David, *Forms and Limits of Utilitarianism,* Londres, Oxford University Press, 1965.

MacIntyre, Alasdair, *After Virtue*, Notre Dame, University of Notre Dame Press, 1984.

Mackenzie, Catriona, "Abortion and Embodiment," en *Australasian Journal of Philosophy*, vol. 70, 1992, pp. 136-155.

Mackenzie, Catriona y Natalie Stoljar (comps.), *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, Nueva York, Oxford University Press, 1999.

MacKinnon, Catharine, *Feminism Unmodified: Discourses on Life and Law*, Cambridge, Harvard University Press, 1987.

–, "Roe v Wade: A Study in Male Ideology" en Louis Pojman y Francis Beckwith, *The Abortion Controversy: 25 Years After Roe v. Wade*, Ontario, Wadsworth, 1999, pp. 95-104.

Macklin, Ruth, "Splitting Embryos on the Slippery Slope: Ethics and Public Policy", en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 4, núm. 3, 1994, pp. 209-225.

–, "After Helsinki: Unresolved Issues in International Research", en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 11, 2001, pp. 17-36.

–, "Dignity is a Useless Concept", en *British Medical Journal,* vol. 327, 2003, pp. 1419 y 1420.

–, *Surrogate and Other Mothers,* Filadelfia, Temple University Press, 1994.

Mahoney, John, *The Making of Moral Theology,* Oxford, Clarendon Press, 1989.

Mahowald, Mary, "Reflections on the Human Embryonic Stem Cell Debate", en *Perspectives in Biology and Medicine,* vol. 46, núm. 1, 2003, pp. 131-141.

Makuch, Maria Yolanda, N. Botega y Luis Bahamondes, "Physician-patient communication in the prevention of female reproductive tract infections: some limitations", en *Cadernos Saude Publica*, Rio de Janeiro, vol. 16, 2000, pp. 249-253.

Mappes, Thomas; DeGrazia, David, en *Biomedical Ethics*, Nueva York, McGraw-Hill, 1996.

Markowitz, Sally, "Abortion and Feminism", en *Social Theory and Practice*, vol. 16, 1990, pp. 1-17.

Marques, Roni, "Grupo placebo: psiquiatria nao e exceçao", en *Bioética,* vol. 8, núm. 1, 2000, pp. 43-54.

Marquis, Donald, "Por qué es inmoral el aborto", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (eds.), *Decisiones de vida y muerte: Eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*, Buenos Aires, Sudamericana, 1995, pp. 177-185.

Marshall, Patricia y Barbara Koenig, "Accounting for Culture in a Globalized Bioethics", en *Journal of Law, Medicine and Ethics,* vol. 32, núm. 2, 2004, pp. 252-256.

Marx, Kart, *Crítica al programa de Gotha,* México, Grijalbo, 1968.

Mbidde, Edward, "Bioethics and Local Circumstances", en *Science,* núm. 279, 1998, pp. 155.

McCormick, Richard, "Blastomere Separation: Some Concerns", en *Hastings Center Report*, vol. 24, núm. 2, 1994, pp. 14-16.

McGee, Glenn y Arthur Caplan, "The Ethics and Politics of Small Sacrifices in Stem Cell Research", en *Kennedy Institute of Ethics Ethics,* vol. 9, núm. 2, 1999, pp. 151-158.

McGuire, Amy L., Laurence B. McCullough *et al*., "Missed Expectations? Physicians' Views of Patients' Participation in Medical Decision-Making", en *Medical Care,* vol. 43, núm. 5, 2005, pp. 466-470.

McInerney, Peter, "Does a fetus already have a future like ours?", en *Journal of Philosophy,* vol. 87, 1990, pp. 264-268.

McKinley, James, "Mexico City Legalizes Abortion Early in Term", en *The New York Times*, 24 de abril, 2007.

McLeod Carolyn y Susan Sherwin, "Relational Autonomy, Self Trust, and Health Care", en Catriona Mackenzie y Natalie Stoljar (eds.), *Relational Autonomy*, Londres, Oxford University Press, 2000, pp. 257-279.

Meilaender, Gilbert, "Some Protestant Reflections", en Suzanne Holland, Karen Lebacqz y Laurie Zoloth (comps.), *The Human Embryonic Stem Cell Debate*, Boston, mit Press, 2001.

–, "The Point of a Ban: Or, How to Think about Stem Cell Research", en *Hastings Center Report*, vol. 31, núm. 1, 2001, pp. 9-16.

Mendiola, Michael, "Human Embryonic Stem Cells: Possible Approaches from a Catholic Perspective" en Suzanne Holland, Karen Lebacqz y Laurie Zoloth (comps.), *The Human Embryonic Stem Cell Debate*, Boston, mit Press, 2001.

Meyer, Michael, "Patients' Duties", en *The Journal of Medicine and Philosophy,* núm. 17, 1992, pp. 541-555.

Meyers, Diana T., "Agency", en Alison Jaggar y Iris Marion Young (comps.), *A Companion to Feminist Philosophy*, Malden, Mass., Blackwell, 1998, pp. 372-382.

–, "The Socialized Individual and Individual Autonomy: An Intersection Between Philosophy and Psychology," en *Being Yourself: Essays on Identity, Action and Social Life*, Lanham, Rowman & Littlefield, 2004.

Midgley, Mary, "Biotechnology and Monstrosity: Why We Should Pay Attention to the Yuk Factor", en *Hastings Center Report,* vol. 30, vol. 5, 2000, pp. 7-15.

Mill, John Stuart, *El utilitarismo*, Madrid, Ediciones Orbis-Hyspamérica, 1985.

Miller, William Ian, "Sheep, Joking, Cloning and the Uncanny", en Martha Nussbaum y Cass Sunstein (comps.), *Clones and Clones*, Nueva York, W.W. Norton & Company, 1998.

Mori, Maurizio, "Fecundaçao assistida e liberdade de procriaçao", en *Bioética,* vol. 9, núm. 2, 2001, pp. 57-70.

Morreim, Haavi, "Fiscal Scarcity and the Inevitability of Bedside Budget Balancing", en *Archives of Internal Medicine,* vol. 149, 1989, pp. 1012-1015.

Muñoz de Alba, Marcia (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, México, unam, 2002.

Murray, Thomas, Mark Rothstein y Robert Murray, *The Human Genome Project and the future of health care*, Indiana, Indiana University Press, 1996.

Nasca, Philip C., Peter Greenwald, Sherry Chorost, Ralph Richart y Thomas Caputo, "An epidemiologic case-control study of ovarian cancer and reproductive factors", en *American Journal of Epidemiology,* vol. 119, 1984, pp. 705-713.

Nash, Madeleine, "The Age of Cloning", en *Time Magazine*, 10 de marzo, 1997.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, *The Belmont Report and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Reseach*, Washington dc, us Government Printing Office, 1979.

Nelson, Hilde Lindemann, "Knowledge at the Bedside: A Feminist View of What´s Happening with This Patient", en *Journal of Clinical Ethics*, vol. 7, núm. 1, 1997, pp. 20-28.

–, "How to do things with stories", en Hilde Lindenmann Nelson (comp.), *Stories and Their Limits*, Nueva York, Routledge, 1997, pp. vii-xx.

–, "Against Caring", en *The Journal of Clinical Ethics,* vol. 3, núm. 1, 1992, pp. 8-15.

Nelson, Hilde Lindeman y Alisa Carse, "Rehabilitating Care", *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 6, núm. 1, 1996, pp. 19-35.

Nelson, Hilde Lindeman y James Lindemann Nelson, *The Patient in the Family*, Nueva York, Routledge, 1995.

Nelson, James Lindeman, "The Rights and Responsibilities of Potential Organ Donors: A Communitarian Approach", *The Communitarian Network,* Washington dc, diciembre, 1992.

–, *Hippocrates' Maze: Ethical Explorations of the Medical Labyrinth*, Lanham, Mayland, Rowman & Littlefield, 2003.

Niño, Luis, *Eutanasia. Morir con dignidad*, Buenos Aires, Universidad de Buenos Aires, 1994.

Noddings, Nell, *Caring. A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, Berkeley, University of California Press, 1984.

–, *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, Berkeley y Los Angeles, University of California Press, 1986.

Noonan Jr., John, *The Morality of Abortion: Legal and Historical Perspectives,* Cambridge, Mass., Harvard University Press, 1970.

Nozick, Robert, *Anarchy, State and Utopia*, Nueva York, Basic Books, 1974. [trad. esp. *Anarquía, Estado y Utopía,* Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica, 1991].

Nussbaum, Martha, *The Fragility of Goodness*, Nueva York, Cambridge University Press, 1986.

–, *Love´s Knowledge, Essays on Philosophy and Literature*, Nueva York, Oxford University Press, 1990.

–, *Poetic Justice*, Boston, Mass., Beacon Press, 1995.

–, "La ética de la virtud: una categoría equívoca", *Areté xi,* núm. 1-2, 1999, pp. 573-614.

–, "Why Practice Needs Ethical Theory", en Brad Hooker y Margaret Little (comps.), *Moral Particularism*, Nueva York, Oxford University Press, 2000, pp. 227-255.

–, *Hiding from Humanity*, Princeton, Princeton University Press, 2004.

O´Neill, Onora, *Autonomy and Trust in Bioethics*, Nueva York, Cambridge University Press, 2002.

–, "Some Limits of Informed Consent", en *Journal of Medical Ethics,* vol. 29, núm. 1, 2003, pp. 4-7.

–, *Autonomy and Trust in Bioethics*, Nueva York, Cambridge University Press, 2002.

–, "Justicia, sexo y fronteras internacionales", en Martha Nussbaum y Amyarta Sen (comps.), *La calidad de vida*, México, Fondo de Cultura Económica, 1996.

Observatorio Argentino de Bioética, *Salud Pública y Anencefalia*, Documento Nº 1, Buenos Aires, FLACSO/CEDES, 2004.

Ohrstrom, Peter y Johan Dyhrberg, "Ethical problems inherent in psychological research based on Internet communication as stored information", en *Theoretical Medicine and Bioethics,* vol. 28, núm. 3, 2007, pp. 221-241.

Okin, Susan Moller, "Feminism, Women's rights and cultural differences", en *Hypatia,* vol. 13, núm. 2, 1998, pp. 32-52.

–, "Recognizing Women's Rights as Human Rights", en *APA Newsletter*, vol. 97, núm. 2, 1998.

Olivares, Cecilia, "Dilemas éticos de la interrupción del embarazo", en Figueroa, Juan G. (comp.), *Elementos para un análisis ético de la reproducción*, México, UNAM, 2000.

Oliveira, Fatima, "As novas tecnologias reprodutivas conceptivas a service da materializacao de desejos sexistas, racistas e eugenicos?", en *Bioética,* vol. 9, núm. 2, 2001, pp. 99-112

Organización Mundial de la Salud (OMS), Consejo Ejecutivo EB105/5, 105ª reunión, 14 de diciembre, 1999.

Organización Panamericana de la Salud (OPS), *Guías de Buenas Prácticas Clínicas*. 2005. Disponible en línea: <http://www.paho.org/Spanish/AD/THS/EV/IVCONF_BPC-propuesta-esp.doc>.

Oudshoorn, Nelly, "Imagined Men: Representations of Masculinities in Discourses on Male Contraceptive Technology", en Ann Rudinow Saetnan, Nelly Oudshoorn y Marta Kirejcxyk (eds.), *Bodies of Technology*, Columbus, Ohio, Ohio State University Press, 2000.

Outka, Gene, "The Ethics of Human Stem Cell Research", en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 12, núm. 2, 2002, pp. 175-213.

Parascandola, Mark, Jennifer Hawkins y Marion Danis, "Patient Autonomy and the Challenge of Clinical Uncertainty",

en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 12, núm. 3, 2001, pp. 245-264.

Parens, Eric, "On the Ethics and Politics of Embryonic Stem Cell Research", en Suzanne Holland, Karen Lebacqz y Laurie Zoloth (comps.), *The Human Embryonic Stem Cell Debate*, Boston, mit Press, 2001.

Parfit, Derek, *Reasons and Persons*, Oxford, Clarendon Press, 1984.

Pasque, Gerald, "Abortion and the Neo-Natal Right to Life: A Critique of Marquis´s Futurist Argument", en Louis Pojman y Francis Beckwith, *The Abortion Controversy: 25 Years After Roe v. Wade*, Ontario, Wadsworth, 1999, pp. 361-371.

Pellegrino, Edmund, "The Virtuous Physician and the Ethics of Medicine", en Earl Shelp, *Virtue and Medicine: Exploration in the Character of Medicine,* Boston, D. Reidel Publishing Company, 1985.

–, "Altruism, Self Interest, and Medical Ethics", en *Journal of the American Medical Association*, vol. 258, 1987, pp. 1939 y1940.

–, "The Tour Principles and the Doctor Patient Relationship: The Need for a Better Linkage" en Ranaan Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics*, Nueva York, John Wiley & Sons, 1994, pp. 353-365.

–, "Managed Care at the Bedside: How do We Look in the Moral Mirror?", en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 7, núm. 4, 1997, pp. 321-330.

–, "Healing and being healed: A Christian perspective", en Edmund Pellegrino y Alan Faden (eds.), *Jewish and Catholic Bioethics*, Washington dc, Georgetown University Press, 1999.

–, "Professionalism, Profession and the Virtues of the Good Physician", en *The Mount Sinai Jurnal of Medicine*, vol. 69, núm. 6, 2002, pp. 378-384.

Pellegrino, Edmund y David Thomasma, *The Virtues in Medical Practice*, Nueva York, Oxford University Press, 1993.

Penchaszadeh, Victor, "Aspectos éticos y jurídicos del proyecto del genoma humano", en *Medicina*, vol. 60, 2000, pp. 731-733.

–, "El secreto en debate", en *Encrucijadas*, 2001, pp. 68-79.

Pisani, Silvia, "Divide a España una mujer que pidió morir", en *La Nación*, 20 de octubre, 2006.

Pogge, Thomas, "Probando drogas para países ricos en poblaciones pobres de países en desarrollo", en *Perspectivas Bioéticas*, núm. 15 bis, 2003, pp. 11-45.

Polak de Fried, Esther, "Justice and socio-cultural issues regarding infertility and art in Latin America", en *iffs Newsletter*, otoño, 2006.

Przygoda, Pablo, Javier Saimovici, Javier Pollán, Silvana Figar y Mario I. Cámera, "Posición de jóvenes médicos sobre las prácticas relacionadas con el fin de la vida", en *Revista Argentina de Medicina*, vol. 1, núm. 3, 1999, pp. 135-142.

Puga, Mariela, "Información genética y discriminación en el empleo" en Florencia Luna y Eduardo Rivera López (comps.), *Etica y genética. Los problemas morales de la genética humana*, Buenos Aires, Catálogos, 2004, pp. 79-111.

Purdy, Laura, "A Feminist View of Health", en *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction*, Nueva York, Oxford University Press, 1996, pp. 163-183.

–, "A feminist view of health", en Susan M.Wolf (ed.), *Feminism and Bioethics*, Oxford, Oxford University Press, 1996, pp. 163-183.

–, *Reproducing Persons*, Ithaca, Cornell University Press, 1996.

–, "Genética y Riesgo reproductivo", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, *Bioética. Investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada*, Buenos Aires, Sudamericana, 1998, pp. 375-386.

Quill, Timothy y Howard Brody, "Physicians Recommendations and Patient Autonomy: Finding a Balance Between Physician Power and Patient Choice", en *Annals of Internal Medicine*, vol. 125, núm. 9, 1996, pp. 763-769.

Rachels, James, "Eutanasia activa y pasiva", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles, *Decisiones de vida y muerte: eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*, Buenos Aires, Sudamericana, 1995, pp. 147-153.

Ramos, Silvina, Mónica Gogna *et al.*, *Los médicos frente a la anticoncepción y el aborto: ¿una transición ideológica?*, Buenos Aires, cedes, 2001.

Rawlinson, Mary, "The Concept of a Feminist Bioethics", en *Journal of Medicine and Philosophy,* vol. 26, núm. 4, 2001, pp. 405-416.

Rawls, John, *A Theory of Justice*, Cambridge, Harvard University Press, 1971 [trad. esp. *Una teoría de la justicia,* México, Fondo de Cultura Económica, 1979].

Rhodes, Rosamond *et al*., "Professionalism in Medical Education", en *The American Journal of Bioethics,* vol. 4, núm. 2, 2004, pp. 20-22.

Rhodes, Rosamond y Devra Cohen, "Understanding, Being, and Doing: Medical Ethics in Medical Education", en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics,* vol. 12, 2003, pp. 39-53.

Rich, Ben A., "Defining and Delineating a Duty to Prognosticate", en *Theoretical Medicine,* vol. 22, 2001, pp. 177-192.

Richards, Tessa, "Three Views of Genetics: The Enthusiast, the Visionary and the Sceptic", en *British Medical Journal,* vol. 322, 2001, p. 1016.

Richardson, Henry, "Specifying Norms as a Way to Resolve Concrete Ethical Problems", en *Philosophy and Public Affairs,* vol. 19, núm. 4, 1990, pp. 279-310.

Rivera López, Eduardo, *Ensayos sobre liberalismo y comunitarismo*, Mexico, Distribuciones Fontamara, 1999.

Roberts, Dorothy, "Reconstructing the Patient: Starting with Women of Color", en Susan Wolf (comp.), *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction*, Nueva York, Oxford University Press, 1996, pp. 116-143.

Robertson, John, "Rights, Symbolism, and Public Policy on Fetal Tissue Transplants", en *Hastings Center Report,* vol. 18, núm. 5, 1988.

Robertson, John A., *Children of Choice: Freedom and the New Reproductive Technologies,* Princeton, New Jersey, Princeton University Press, 1994.

–, "Symbolic Issues in Embryo Research", en *Hastings Center Report,* vol. 25, núm. 1, 1995, pp. 37 y 38.

–, "Human Cloning and the Challenge of Regulation", en *New England Journal of Medicine,* vol. 339, núm. 2, 1998, pp. 119-122.

–, "Ethics and Public Policy in Embryonic Stem Cell Research", en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 9, núm. 2, 1999, pp. 109-136.

Robinson, Fiona, *Globalizing Care*, Boulder, co, Westview Press, 1998.

Rodwin, Marc A., *Medicine, Money, and Morals*, Nueva York, Oxford University Press, 1990.

Rogers, W. A., "Is there a moral duty for doctors to trust patients?", en *Journal of Medical Ethics,* vol. 28, 2002, pp. 77-80.

Roman, Valeria, "Embriones congelados se niegan a revelar quiénes son sus dueños", en *Clarín*, 26 de julio, 2005.

Ross, David, *The Right and the Good*, Oxford, Clarendon Press, 2002.

Rotania, Alejandra, *A celebraçao do temor: biotecnología, reproduçao, ética e feminismo*, Rio de Janeiro, E papers, 2001.

Roter, Debra, "The Enduring and Evolving Nature of the Patient-Physician Relationship", en *Patient Education and Counseling,* vol. 39, núm. 1, 2000, pp. 5-15.

Rothman, Barbara K., *Recreating Motherhood. Ideology and Technology in a Patriarchal Society*, Nueva York, Norton, 1989.

Rothman, David, *Strangers at the Bedside: A History of How Law and Ethics transformed Medical Decision Making*, Nueva York, Basic Books, 1991.

Royes, Albert, "Diferentes metodologías para la resolución de conflictos en bioetica: Beauchamp y Childress versus Engelhardt", en Luis Cabré (coord.), *Decisiones terapéuticas al final de la vida,* Barcelona, Edika Med, 2003.

Ruiz Miguel, Alfonso, *El aborto, entre la ética y el derecho*, conferencia del Grupo de Información en reproducción elegida, México, 29 de septiembre, 2003, inédito.

Salinas, Mario, "Investigaciones multinacionales: conflictos éticos entre industria farmacéutica e investigadores", en *Perspectivas Bioéticas,* vol. 15 bis, 2003, pp. 67-82.

Salles, Arleen L. F., "Racionalidad, Emociones y Acción Moral", en *Revista Latinoamericana de Filosofía*, vol. 20, núm. 1, 1994, pp. 111-124.

–, "Particularidad y percepción moral en la reflexión bioética", en *Perspectivas Bioéticas en las Américas* vol. 1, núm. 2, 1996, pp. 44-62.

–, "Reseña de *Life´s Dominion, An Argument on Abortion, Eutanasia, and Individual Freedom*", en *Revista Latinoamericana de Filosofía*, vol. XXII, núm. 2, 1996, pp. 364-366.

–, "El comunitarismo en la bioética: algunas reflexiones", en *Análisis Filosófico,* vol. XVII, núm. 2, 1997, pp. 157-170.

–, "El estatuto moral de la clonación", en *Perspectivas Bioéticas,* núm. 4, 1999, pp. 7 y 8.

–, "Percepción y emociones en la moralidad", en *Isegoría*, núm. 20, 1999, pp. 217-226.

–, "Autonomía y cultura: el caso de Latinoamérica", en *Perspectivas Bioéticas,* vol. 6, núm. 12, 2001, pp 73-86.

–, "Reivindicando a las emociones: contribución de la ética feminista", en *Mora, Revista del Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género,* vol. 8, 2002, pp. 47-58.

–, "Autonomy and Culture: The Case of Latin America", en Arleen L. F. Salles y María Julia Bertomeu (eds.), *Bioethics: Latin American Perspectives*, Amsterdam, Nueva York, Rodopi, 2002.

–, "El debate legal sobre el aborto en EEUU y la República Argentina", en Coloquio *Aspectos Éticos y Legales del Aborto: La Despenalización a Debate*, GIRE, México, 29 de septiembre, 2003, inédito.

–, "On Disgust and Morality", ponencia presentada en la *American Philosophical Association*, abril, 2003, inédito.

–, "Bioethics, Difference, and Rights", en Rosemary Tong, Anne Donchin y Susan Dodds (comp), *Linking Visions: Feminist Bioethics, Human Rights and the Developing World*, Rowman and Littlefield, 2004.

–, "El debate moral sobre el aborto" en *Debate Feminista*, año 17, vol. 34, 2006, pp. 69-95.

Salles, Vania y Rodolfo Huirán, "El discurso de la salud reproductiva: ¿Un nuevo dogma?", en Claudio Stern y Juan Gui-

llermo Figueroa (eds.), *Sexualidad y salud reproductiva: avances y retos para la investigación*, México, El Colegio de México, 2001.

Samavat, A. y B. Modell, "Iranian nacional thalassaem ia screening programme", en *British Medical Journal*, vol. 329, 2004, pp. 1134-1137.

Sandel, Michael, *Liberalism and the Limits of Justice*, Cambridge, Cambridge University Press, 1982.

Savoia, Claudio, "Varios países ya están discutiendo si es aceptable la clonación", en *Clarín*, 9 de mayo, 1997.

Savulescu, Julian, "Conscientious Objection in Medicine", en *British Journal of Medicine,* vol. 332, 2006, pp 294-297.

Schuklenk, Udo y Richard Ashcroft, "The Ethics of Reproductive and Therapeutic Cloning", en *Monash Bioethics Review*, vol. 19, núm. 2, 2000, pp. 34-45.

Schwarz, Stephen, *The Moral Question of Abortion,* Chicago, Loyola University Press, 1990.

Scott, Hilda, *Working your Way to the Bottom. The feminization of poverty*, Londres, Boston, Pandora Press, 1984.

Sechzer, Jeri A., Anne Griffin y Sheila Pafflin (eds.), *Forging a Women's Health Research Agenda,* Annals of the Nueva York Academy of Sciences, vol. 736, 1994.

Segre, Marco y Fermin R.Schramm, "Quem tem medo das (bio)tecnologias de reproduçao asistida?", en *Bioética,* vol. 9, núm. 2, 2001, pp. 43-56.

Seibert, P. S., P. Stridh-Igo y C. G. Zimmerman, "A checklist to facilitate cultural awareness and sensitivity", en *Journal of Medical Ethics,* vol. 28, 2002, pp. 143-146.

Sen, Amartya, "Equality of What?", en Sterling Mc Murrin (ed.), *Tanner Lectures on Human Values*, Cambridge, Cambridge University Press, 1980.

Sherwin, Susan, "Abortion and Embodiment", en *Australasian Journal of Philosophy,* vol. 70, 1992, pp. 136-155.

–, *No Longer Patient Feminist Ethics and Health care,* Filadelfia, Temple, 1992.

–, "Ética feminista y fertilización in vitro", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (eds.), *Decisiones de vida y muerte: Eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*, Buenos Aires, Sudamericana, 1995.

–, "Feminism and Bioethics", en Susan Wolf (comp.), *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction*, Nueva York, Oxford University Press, 1996, pp. 47-66.

–, "A Relational Approach to Autonomy in Health Care", en Susan Sherwin *et al.* (eds.), *The Politics of Women's Health*, Filadelfia, Temple University Press, 1998.

–, "Health Care" en Alison Jaggar y Iris Marion Young (comps.), *A Companion to Feminist Philosophy*, Malden, Massachussets, Blackwell, 1998, pp. 420-428.

–, (coord.), *The politics of women's health*, Filadelfia, Temple University Press, 1998.

Shorto, Russell, "Contra-Contraception", en *The New York Times Magazine,* 7 de mayo, 2006.

Shue, Henry, *Basic Rights*, Princeton, Princeton University Press, 1996.

Siegler, Mark, "Confidentiality in Medicine: A Decrepit Concept", en *New England Journal of Medicine,* vol. 307, núm. 24, 1982, pp. 1518-1521.

–, "Falling off the Pedestal: What is Happening to the Traditional Doctor-Patient Relationship", en *Mayo Clinic Proceedings,* vol. 68, 1993, pp. 461-467.

Silver, Lee, "Cloning, Ethics and Religion", en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics,* vol. 7, 1998, pp. 168-172.

Singer, Peter, "Famine, Affluence, and Morality", en *Philosophy and Public Affairs,* vol. 1, núm. 3, 1972, pp. 229-243.

–, *Etica Práctica,* Barcelona, Ariel, 1988.

–, *Repensar la vida y la muerte*, Buenos Aires, Paidós, 1997.

Singer, Peter y Deane Wells, *Making Babies: The New Science and Ethics of Conception*, Nueva York, Charles Scribner and Son, 1985.

Smart, John J. C., *Utilitarianism for and against*, Cambridge, Cambridge University Press, 1973.

Society for Assisted Reproductive Technology (SART), "Surveillance 1998: Society for Assisted reproductive technology Registry", en *Fertility and Sterility*, vol. 71, pp. 798-807.

SOMMER, Susana, *De la cigüeña a la probeta,* Buenos Aires, Planeta, 1994.

STEINBOCK, Bonnie, "Coercion and Contraception", en Ellen Moskovitz y Bruce Jennings (eds.), *Coerced Contraception*, Washington DC, Georgetown University Press, 1996.

STEMPSEY, William E., "A New Stoic: The Wise Patient", en *Journal of Medicine and Philosophy,* vol. 29, núm. 4, 2004, pp. 451-472.

STOBO, John, "Who Should Manage Care? The Case for Providers", en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 7, núm. 4, 1997, pp. 387-389.

STOCKER, Michael, "Schizophrenia of Modern Ethical Theories", en *The Journal of Philosophy,* vol. 73, núm. 14, 1976, pp. 453-466.

SULMASY, Daniel, "On Warning Families about Genetic Risk: The Ghost of Tarasoff", en *American Journal of Medicine*, vol. 109, núm. 9, 2000, pp. 738 y 739.

SUMNER, Wayne, "El aborto", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (eds.), *Decisiones de vida y muerte: Eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*, Buenos Aires, Sudamericana, 1995, pp. 216-225.

–, "The Third Way", en Susan Dwyer y Joel Feinber, *The Problem of Abortion*, Belmont, California, Wadsworth, 1997, pp. 98-117 .

SUVALESCU, Julián, "Conscientious Objection in Medicine", en *British Medical Journal,* vol. 332, 2006, pp. 294-297.

SWAZEY, Judith y Leonard Glantz, "A Social Perspective on Compensation for Injured Reserach Subjects", en Wendy Mariner, *Adverse Reactions to HIV Vacciones: Medicine, Ethical and Legal Issues*, Congress of the US, 1995.

TAKALA, Tuija, "The (Im)morality of (Un)naturalness", en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics,* vol. 13, 2004, pp. 15-19.

TAPIA, Ricardo, Rubén Lisker y Ruy Pérez Tamayo, "Clonación y células troncales" en Ruy Pérez Tamayo, Ruben Lisker y Ricardo Tapia (coord.), *La construcción de la bioética*, México, Fondo de Cultura Económica, 2007.

Taylor, Charles, "Atomism", en Alkis Kontos, *Powers, Possessions and Freedom*, Toronto, University of Toronto Press, 1979, pp. 39-61.

Taylor, Stuart, "The Norplant Option", en *The Legal Times*, 19 de agosto, 1996, pp. 23-26.

Teno, J., J. Lynn, A. F. J. Connors *et al*., "The illusion of end-of-life resource savings with advance directives", en *Journal of the American Geriatrics Society,* vol. 45, 1997, pp. 513-518.

Thomasma, David y Edmund Pellegrino, *The Virtues in Medical Practice*, Nueva York, Oxford University Press, 1993.

Thomson, Judith Jarvis, "Abortion", en *The Boston Review* xx, vol. 3, 1995, pp. 11-15.

–, "Una defensa del aborto", en Margarita Valdés, *Controversias sobre el aborto*, México, Instituto de Investigaciones Filosóficas-unam, Fondo de Cultura Económica, 2001, pp. 187-208.

Timmons, Mark, *Moral Theory. An Introduction,* Maryland, Rowman & Littlefield Publishers, 2002.

Tomlison, Tom, "Perplexed About Narrative Ethics" en Nelson, Hilde Lindenmann (ed), *Stories and Their Limits*, Nueva York, Routledge, 1997, pp. 123-133.

Tong, Rosemarie, *Feminist Thought: A Comprehensive Introduction*, Boulder, CO., Westview Press, 1989.

–, *Feminist Approaches to Bioethics,* Colorado, Westview Press, 1997.

–, "Just Caring about Maternal-Fetal Relations: The Case of Cocaine-Using Pregnant Women", en Anne Donchin y Laura Purdy (comps.), *Embodying Bioethics: Recent Feminist Advances*, Lanham, Massachussets, Rowman and Littlefield, 1999, pp. 33-44.

Tong, Rosemarie, Anne Donchin y Susan Dodds (comps.), *Linking Visions: Feminist Ethics, Human Rights, and the Developing World*, Lanham, Maryland, Rowman and Littlefield, 2004.

Tooley, Michael, *Abortion and Infanticide*, Nueva York, Oxford University Press, 1983.

Trianosky, Gregory, "What is Virtue Ethics All About?", en *American Philosophical Quarterly,* núm. 27, vol. 4, 1990, pp. 335-344.

Tribe, Laurence, "On Not Banning Cloning for the Wrong Reasons", en Martha Nussbaum y Cass Sunstein (comps.), *Clones and Clones*, Nueva York, W.W. Norton & Company, 1998.

–, *Abortion: The Clash of Absolutes*, Nueva York, W.W. Norton & Company, 1992.

Turner, Leigh, "An Anthropological Exploration of Contemporary Bioethics: The Varieties of Common Sense", en *Journal of Medical Ethics, vol.* 24, núm. 2, 1998, pp 127-133.

–, "Zones of Consensus and Zones of Conflict: Questioning the 'Common Morality' Presumptions in Bioethics", en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 13, núm. 3, 2003, pp. 193-218.

–, "From the Local to the Global: Bioethics and the Concept of Culture", en *Journal of Medicine and Philosophy*, núm. 30, 2005, pp. 305-320.

United Nations Development Programme, *Human Development Report*, disponible en línea <http://www.undp.org>, 2003.

United Nations Development Programme, *2015: Mobilizing Global Partnerships, Annual Report,* disponible en línea <http://www.undp.org>, 2004.

United Nations Development Programme, *Human development report 2004,* Nueva York, Oxford University Press, 2004.

Valdés Estrella, Mercedes, *La Feminización del a Pobreza: Un problema global*. Universidad de La Habana, Cuba, disponible en línea <www.globaljusticecenter>, 2005.

Valdés, Margarita, *Controversias sobre el aborto*, México, Instituto de Investigaciones Filosóficas-unam, Fondo de Cultura Económica, 2001.

–, "Aborto y personas", en Valdés, Margarita, *Controversias sobre el aborto*, México df, Instituto de Investigaciones Filosóficas-unam, Fondo de Cultura Económica, 2001, pp. 69-88.

–, "Abortion and Contraception in México: The Attitudes and the Arguments of the Catholic Church", en Arleen L. F. Salles y María Julia Bertomeu (eds.), *Bioethics: Latin American Perspectives,* Nueva York, Rodopi, 2002, pp. 27-52.

Valls, Ramón, *Ética para la bioética y a ratos para la política*, Barcelona, Gedisa, 2003.

Varmus, Harold y David Satcher, "Ethical Complexities of Conducting Research in Developing Countries", en *New England Journal of Medicine,* vol. 337, 1997, pp. 1003-1005.

Vayena, Effy, Patrick J. Rowe y David Griffin, *Current Practices and Controversies in Assisted Reproduction,* Geneva, who, 2002.

Vazquez, Rodolfo, "Una justificación liberal de la clonación", en *Perspectivas Bioéticas*, núm. 7/8, pp. 82-92.

–, *Del aborto a la clonación: principios de una bioética liberal*, Mexico, Fondo de Cultura Económica, 2004.

–, "Experimentación den embriones y procreación asistida", en Juliana González Valenzuela (coord), *Dilemas de Bioética*, México, Fondo de Cultura Económica, 2007.

——— "La cuestión del embrión y algunos problemas de la bioética", en Ruy Perez Tamayo, Ruben Lisker y Ricardo Tapia (coord.), *La construcción de la bioética*, México, Fondo de Cultural Económica, 2007.

Veatch, Robert, *The Patient Physician Relationship*, Indianápolis, Indiana, Indiana University Press, 1991.

–, "Modelos para una medicina ética en una época revolucionaria", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (eds.), *Decisiones de vida y muerte*, Buenos Aires, Sudamericana, 1995.

Velleman, J. David, "A right of self-determination?", en *Ethics,* vol. 109, 1999, pp. 606-628.

Vidiella, Graciela, *El derecho a la salud,* Buenos Aires, Eudeba, 2000.

Wagner DeCew, Judith, "The Priority of Privacy for Medical Information", en *Social Philosophy and Policy,* vol. 17, núm. 2, 2000, pp 213-234.

Walters, LeRoy, "Human Embryonic Stem Cell Research: An Intercultural Perspective", en *Kennedy Institute of Ethics Journal,* vol. 14, núm. 1, 2004, pp. 3-38.

Walzer, Michael, *Las esferas de la justicia*, México, Fondo de Cultura Económica, 1983.

Warren, Mary Anne, "Sobre el status moral y legal del aborto", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (eds.), *Decisiones de vida y muerte: Eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*, Buenos Aires, Sudamericana, 1995, pp. 186-205.

–, "The Moral Difference Between Infanticida and Abortion: A Response to Robert Card", en *Bioethics*, vol. 14, núm. 4, 2000, pp. 352-359.

Warren, Virginia, "From Autonomy to Empowerment: Health Care Ethics from a Feminist Perspective", en Wanda Teays y Laura Purdy (eds.), *Bioethics, Justice and Health Care*, Belmont, California, Wadsworth, 2001.

Watson, Jean, *Nursing: Human Science and Human Care: A Theory of Nursing*, Nueva York, National League of Nursing, 1988.

Wear, Delese y Mark G. Kuczewski, "The Professionalism Movement: Can We Pass?", en *American Journal of Bioethics*, vol. 4, núm. 2, 2004, pp. 1-10.

Wear, Stephen, "The Irreducibly Clinical Character of Bioethics", en *Journal of Medicine and Philosophy,* núm. 16, 1991, pp. 53-70.

Weatherall, David, "Academia and Industry: increasingly uneasy bedfellows", en *The Lancet*, vol. 355, 2000, p. 1574.

Weir, Robert F., *Physician-assisted suicide,* Bloomington, Indiana University Press, 1997.

Weiss Roberts, Laura, John Battaglia, Margaret Smithpeter y Richard Epstein, "An Office on Main Street: Health Care Dilemmas in Small Communities", en *Hastings Center Report,* vol. 29, núm. 4, 1999, pp. 28-37.

Weiss, Barry D., "Confidentiality Expectations of Patients, Physicians, and Medical Students", en *Journal of the American Medical Association*, vol. 247, 1982, pp. 2695-2697.

Wertz, Dorothy, "The impact of prenatal diagnosis on Down Síndrome, Anencephaly, and Spina Bifida", en *American Journal of Medical Genetics*, vol. 61, 1997, pp. 49-58.

Whitney, Simon, Amy McGuire y Laurence B. McCullough, "A Typology of Shared Decision Making, Informed Consent, and Simple Consent", en *Annals of Internal Medicine* vol. 140, 2003, pp. 54-60.

Wikler, Daniel, "¿Podemos aprender de la eugenesia?, en Florencia Luna y Rivera López (comps.), *Los desafíos éticos de la genética humana*, México, Fondo de Cultura Económica, 2005.

Wilmut, I., A. E. Schnieke, J. McWhir, A. J. Kind y K. H. S. Campbell, "Viable Offspring Derived from Fetal and Adult Mammalian Cells", en *Nature,* vol. 385, 1997, pp. 810-813.

Wolf, Susan, "Ban Cloning? Why NBAC is Wrong", en *Hastings Center Report,* vol. 27, núm. 5, 1997, pp. 12-15.

–, (comp.), *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction,* Nueva York, Oxford University Press, 1996.

Wolf-Devine, Celia, "Abortion and the Feminine Voice", en *Public Affairs Quarterly,* vol. 3, núm. 3, 1989, pp. 81-97.

Wolterstorff, Nicholas, "Why We Should Reject What Liberalism Tells us about Speaking and Action in Public for Religious Reasons", en Paul Weithman (ed.), *Religion and Contemporary Liberalism,* Notre Dame, in, University of Notre Dame Press, 1997, pp. 162-181.

World Health Organization, *Unsafe abortion: global and regional estimates of incidence of unsafe abortion and associated mortality in 2000*, Geneva, 2004.

World Health Organization, Draft Report "Genetics, genomics and public health: the implications of testing and screening for health in developing countries", *Round Review*, núm. 1, 18 de abril-6 de mayo, 2005.

World Health Organization, *Medical genetic services in developing countries*, Geneva, 2006.

Zegers-Hoschchild, Fernando, "Cultural Diversity in Attitudes Towards Intervention in Reproduction", en M. H. Geoffrey y J. Waittes *et al*. (eds.) *Current Advances in Andrology (Proceedings of the VI International* Congress *of Andrology)*, Italy, Monduzzi Editors, 1997, pp. 411-417.

Zuger, Abigail, "The Difficult Patient, A Problem Old as History (or Older)", en *The Nueva York Times*, 6 de marzo, F5, 2007.